

UNIVERSIDADE DE LISBOA
Faculdade de Medicina de Lisboa



As Conferências Familiares numa Unidade de Cuidados Paliativos: Análise do seu conteúdo

Vanessa Sofia Delgado Nobre

Orientador: Mestre Paulo Sérgio dos Reis Saraiva Pina

Coorientador: Mestre Rita Machado da Silva Barroso

Dissertação especialmente elaborada para obtenção do grau de Mestre
em Cuidados Paliativos

2019

UNIVERSIDADE DE LISBOA
Faculdade de Medicina de Lisboa



As Conferências Familiares numa Unidade de Cuidados Paliativos: Análise do seu conteúdo

Vanessa Sofia Delgado Nobre

Orientador: Mestre Paulo Sérgio dos Reis Saraiva Pina

Coorientador: Mestre Rita Machado da Silva Barroso

Dissertação especialmente elaborada para obtenção do grau de Mestre
em Cuidados Paliativos

2019

“A impressão desta dissertação foi aprovada pelo Conselho Científico da Faculdade de Medicina de Lisboa em reunião de 21 Maio 2019 ”

“Não deve haver limites para o esforço humano. Somos todos diferentes. Por pior do que a vida possa parecer, sempre há algo que podemos fazer em que podemos obter sucesso. Enquanto houver vida, haverá esperança”

Stephen Hawking

AGRADECIMENTOS

Não é possível finalizar esta dissertação sem antes agradecer a todos aqueles que estiveram presentes ao longo deste percurso longo e duro, que foi verdadeiramente um grande desafio a nível pessoal e profissional.

Ao **Dr. Paulo Reis Pina**, que foi o elemento impulsionador desta investigação, que me orientou e me guiou ao longo de todas as fases de elaboração. O meu **Muito Obrigada** pela sua disponibilidade incansável e pela transmissão de todo o seu conhecimento e sabedoria, tendo sido um elemento chave no sucesso e concretização deste estudo.

No meu percurso no “mundo dos cuidados paliativos” existiu uma pessoa que me marcou desde o 1º dia, pela sua paixão e entusiasmo com que transmitia os seus conhecimentos, a **Enfermeira Rita Barroso**. Foi um privilégio enorme ter-te ao meu lado neste percurso, foste um pilar e porto-abrigo nos bons e “menos bons” momentos E por isso, o meu obrigado não exprime o quanto estou grata pelo teu apoio, pelas tuas palavras sábias nos momentos certos, e pelo sorriso amigo e abraço reconfortante que deste sempre nos momentos crucias...

Aos meus professores e colegas do mestrado, e há minha “parceira” neste percurso, Catarina Cabral.

Minha equipa do Hmar um enorme obrigado, em especial à Raquel Pires, Paula Nobre, Inês Dinis e Dr.ª Helena Bárrios que acreditaram em mim e deram-me “asas para voar” sempre com a certeza que tudo ia correr bem na concretização deste grande objetivo!

Um agradecimento especial a todos os doentes e famílias que se cruzaram comigo...tornando este trabalho mais especial e único.

Mãe e Pai, os grandes pilares da minha vida, sem o vosso apoio incondicional, sem a vossa presença todos os dias neste percurso não seria possível... sei que hoje, foram aqueles que nunca exigiram de mim em nada, só que fosse Feliz e que concretizasse os meus projetos sabendo que podia sempre contar convosco.

Aos meus queridos avós: Avó Isalinda e Avô Constantino, Avó Ana o meu eterno agradecimento por serem os verdadeiros modelos da minha vida.

E...Daniel, as palavras, as ações e as emoções não expressam o agradecimento que tenho para ti! És um ser-humano formidável e único. É um prazer partilhar a minha vida contigo.

RESUMO

INTRODUÇÃO: A Conferência Familiar (CF) é uma forma estruturada de intervenção na família que exige um elevado rigor técnico-científico. A CF é cada vez mais utilizada pelas equipas de Cuidados Paliativos (CP). Através de uma reunião com objetivos pré-estabelecidos, a CF assume-se estrategicamente como forma de otimização de um plano individual de cuidados. Em Portugal, existe escassez de investigação sobre as CF em CP. Este estudo tem como objetivos: verificar os principais conteúdos das CF realizadas numa unidade de CP; perceber as diferenças entre os conteúdos temáticos encontrados e as características do doente, nomeadamente: idade, género, escolaridade, profissão, diagnóstico, comorbilidades, presença de cuidador, tempo de evolução da doença até à data da CF e destino final.

MÉTODO: estudo retrospectivo com abordagem mista, qualitativo exploratório-descritivo, quantitativo analítico. A amostra foi constituída por 65 relatórios de CF. Os critérios de inclusão foram: relatórios completos de CF; de doentes com necessidades paliativas; com internamentos na unidade de CP em 2016. Para identificar as necessidades foi traduzida *ad-hoc* a “Supportive and Palliative Care Indicators Tool”. Os relatórios das CF foram submetidos a uma “análise de conteúdo” tendo como referência a “teoria ancorada”. Os outros dados foram analisados por meio do software SPSS® v21.

RESULTADO: Analisados 65 relatórios de CF de 53 doentes (homens 55%, idade-mediana de 82 anos, 47% tinham diagnósticos de AVC ou neoplasias). Mais de metade da amostra teve a CF nos primeiros 3 meses do internamento; destes, 15% no 1.º mês. Cerca de 38% dos doentes teve alta para domicílio e 23% faleceu. Na análise de conteúdo emergiram 3 temas: Apresentação e consensualização do plano definido pela equipa multidisciplinar (ACP) (99%); Transmissão das necessidades identificadas pela equipa multidisciplinar (TNI) (86%); Apoio à Família (AF) (74%). A ACP é fundamental, contendo: validação de expectativas, ajuste de objetivos do plano, controlo sintomático e agravamento da situação clínica. Verificou-se que todos estão interligados, existindo um fio condutor que se baseia na filosofia e princípios de CP. A TNI abrange um conjunto de necessidades relacionadas com: diagnóstico e prognóstico; plano de cuidados. A CF dá resposta a estas necessidades efetivas, estabelecendo uma relação de confiança e partilha, promovendo uma melhoria da qualidade de vida. O AF é muito abrangente, abordando: esclarecimento de dúvidas; desenvolvimento de estratégias de adaptação; dinâmica familiar; preparação da alta e da fase agónica. Verificou-se que houve apenas associação estatística entre a idade e a TNI ($U=115$, $p=0.024$).

CONCLUSÃO: A realização de uma CF contribui para a melhoria da qualidade dos cuidados ao doente e à família, a 3 níveis: ACP, TNI e AF. Este estudo vem reforçar que a CF é um instrumento transversal e útil na prática clínica, sendo parte de uma estratégia de gestão eficaz no planeamento de cuidados em CP. Indubitavelmente é uma mais-valia para a relação da equipa com o binómio doente-família.

Palavras- Chave: Cuidados Paliativos; Estudo qualitativo; Análise de conteúdo; Avaliação de necessidades; Relação profissional-família; Conferência familiar;

ABSTRACT

INTRODUCTION: The Family Conference (FC) is a structured form of intervention within a family that requires a high technical and scientific accuracy. The FC is now increasingly used by the Palliative Care (PC) teams. The FC assumes itself as a strategically form of optimization of an individual plan of care, through its use of meetings with pre-established goals. In Portugal, there is a shortage of research on FC in PC. This study aims to verify the main contents of a FC carried out in a Palliative Care Unit; understand and perceive the differences between the subject contents of this study and the patient's characteristics, namely: age, gender, education, occupation, presence of caregiver, diagnosis, comorbidities, disease evolution up to the CF date, and final destination.

METHOD: Retrospective study with mixed approach, qualitative exploratory-descriptive, analytical quantitative. The sample consisted of 65 CF reports. The inclusion criteria were the following: complete CF reports, patients with palliative needs, and hospitalisations in the PC Unit in 2016. In order to identify the palliative needs, it was made an *ad-hoc* translation of the "Supportive and Palliative Care Indicators Tool" (SPICTTM). The CF qualitative data were subjected to a "content analysis", with reference to the "anchored theory". The remaining data were analysed using the SPSS® v21 Software.

RESULTS: In this study, 65 FC reports from 53 patients were analysed (male - 55%, average age of 82 years, 47% had either a stroke or tumour diagnosis). More than half of the existing sample had the CF within the first 3 months of admission; 15% in the first month. About 38% of the patients were discharged from the hospital into their homes, and 23% passed away. In the content analysis there were three emerging 3 topics: Presentation and consensus building of the plan defined by the multidisciplinary team (PCP) (99%); Transmission of needs identified by the multidisciplinary team (TNI) (86%); Family Support (FS) (74%). The PCP is a key step, containing: validation of expectations, the adjustment of objectives of the care plan, symptomatic control and deterioration of the medical condition. It was noted that all of the three topics are interconnected, and that a guiding thread based on the philosophy and principles of the PC can be found. The TNI, in turn, covers a set of needs related to diagnosis and prognosis, and care plan. The FC responds to these effective needs, by establishing a relationship based on trust and sharing, which promotes an improvement of the quality of life. The FS is very comprehensive, addressing namely: the clarification of doubts; development of adaptation strategies; family dynamics; preparation of the hospital discharge and the agonic stage. It was observed that there was only a statistical link between age and TNI ($U = 115$, $p = 0.024$).

CONCLUSION: The implementation of a FC contributes to the improvement of the quality of both patient and family care at three levels: PCP, TNI and FS. This study reinforces that the FC is an interdisciplinary and useful tool in clinical practice, and is included in an effective management strategy within the PC planning. Undoubtedly, it brings an added value to the team's relationship with the patient-family binomial.

Key-words:

Palliative Care; Qualitative Research, content analysis; Needs Assessment; Professional-Family Relations, Family Conference.

ÍNDICE

INTRODUÇÃO	12
CAPÍTULO I ENQUADRAMENTO TEÓRICO	14
1.1 DOENTES COM NECESSIDADES PALIATIVAS	14
1.2 APOIO À FAMÍLIA	17
1.2.1 As necessidades da Família face ao doente com necessidades paliativas	17
1.3 A CONFERÊNCIA FAMILIAR	21
CAPÍTULO II MATERIAL E MÉTODOS	28
1. PROBLEMÁTICA, QUESTÕES E OBJETIVOS DO ESTUDO	28
2. TIPO DE ESTUDO	29
3. POPULAÇÃO E AMOSTRA	30
4. PLANO DE COLHEITA DE DADOS -INSTRUMENTO DE COLHEITA DE DADOS	31
5. PLANO DE ANÁLISE DE DADOS	33
6. ASPETOS ÉTICOS E DEONTOLÓGICOS	42
CAPÍTULO III RESULTADOS	43
3.1 CARACTERIZAÇÃO AMOSTRA	43
3.2 ANÁLISE DE CONTEÚDO	47
3.3 ANÁLISE ESTATÍSTICA	51
CAPÍTULO IV DISCUSSÃO	52
4.1 ANÁLISE DE CONTEÚDO	52
4.1.A – Transmissão das Necessidades identificada pela equipa multidisciplinar.....	52
4.1.B – Apresentação e Consensualização do plano definido pela equipa multidisciplinar	55
4.1.C- Apoio à Família.....	59
4.2. CONSIDERAÇÕES FINAIS	62
V. LIMITAÇÕES DO ESTUDO	66
VI. CONCLUSÃO	68
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	69
ANEXOS	74
ANEXO I Aprovação do Projeto de Dissertação pelo Conselho Científico da FMUL	75
ANEXO II Aprovação da Comissão Ética do Centro Académico de Medicina de Lisboa	77
ANEXO III Parecer da Comissão Nacional de Proteção de Dados (CNDP).....	79
ANEXO IV Parecer da Comissão Científica do Hospital do Mar, Cuidados Especializados, Lisboa	82
ANEXO V Instrumento de colheita de dados – relatório da CF	85

ANEXO VI Instrumento de colheita de dados – SPICT.....	88
ANEXO VII Tabela de codificação da análise de conteúdo.....	90

ÍNDICE DAS FIGURAS

Figura 1 - Distribuição da frequência do género dos doentes (n=53).....	43
Figura 2 - Distribuição da frequência da escolaridade dos doentes (n=53).....	43
Figura 3 - Distribuição da frequência da profissão dos doentes (n=53)	44
Figura 4 - Distribuição da frequência do diagnóstico dos doentes (n=53)	44
Figura 5 - Distribuição da frequência da comorbilidade dos doentes (n=53).....	45
Figura 6 - Distribuição da frequência da presença de cuidador dos doentes (n=53)	45
Figura 7 - Distribuição da frequência do Tempo de evolução da doença até a data de CF dos doentes (n=53)	46
Figura 8 - Distribuição da frequência do destino dos doentes (n=53)	46
Figura 9 – Percurso do doente na UCP : realização de conferências familiares	64

ÍNDICE DAS TABELAS

Tabela 1 – Sistema de Categorização: Temas emergentes das Conferências Familiares	37
Tabela 2 – Grelha de Análise de conteúdo.....	38
Tabela 3 – Distribuição das categorias principais das conferências familiares (n=65)	48
Tabela 4 – Distribuição da Categoria A – Transmissão das necessidades identificadas (n=56)..	48
Tabela 5 – Distribuição da Categoria B – Apresentação e consensualização do plano (n=64)...	49
Tabela 6 - Distribuição da Categoria C – Apoio à Família (n=48)	50

SIGLAS E ABREVIATURAS

CP – Cuidados Paliativos

CF – Conferência Familiar

UCP- Unidade de Cuidados Paliativos

PIC – Plano Individual de Cuidados

AVD'S – Atividades de Vida Diária

HMar – Hospital do Mar, Cuidados Especializados de Lisboa

NP- Necessidades Paliativas

TNI – Transmissão das necessidades identificadas

ACP – Apresentação e consensualização do plano

AF – Apoio à Família

INTRODUÇÃO

De acordo com vários autores, estamos perante uma sociedade altamente desenvolvida, em que a medicina cada vez mais evoluiu para proporcionar os melhores cuidados de saúde ao ser humano. A esperança média de vida aumentou em todas as sociedades no mundo, a população dura mais anos e tem, geralmente, uma diversidade de patologias e comorbilidades tendo, muitas vezes, uma evolução lenta e incurável. Esta nova realidade exige que a medicina mude o seu paradigma de intervenção da cura obstinada. Este é um processo longo e reflexivo que terá que ser feito de forma a criar estratégias corretas para intervir nas necessidades humanas das pessoas com doença crónica e progressiva.^{1,2} A longevidade do ser humano tem sempre um fim mas a morte nem sempre é encarada como um fenómeno que faz parte da vida, numa sociedade em que se vive para os direitos à vida e não para o direito de morrer com dignidade.^{3,4} Os Cuidados Paliativos (CP) surgiram na medicina com o propósito de contribuir para esta mudança de pensamento. Mas afinal o que são os CP?

Os CP são cuidados holísticos e multidisciplinares, que assumem uma filosofia de cuidar que tem como objetivo a prevenção e alívio do sofrimento através da promoção da qualidade de vida do doente e da sua família. Os CP tornaram-se numa intervenção especializada e competente nos cuidados de saúde.^{5,6} Os quatro pilares fundamentais de CP são: controlo de sintomas, comunicação adequada, trabalho em equipa e apoio à família.¹ Estas áreas devem ter igual importância, porque interligam-se entre si, dependendo umas das outras na prestação de cuidados ao doente e à família. O apoio à família sendo um dos pilares fundamentais desempenha um papel importante no modelo de atuação de CP. Este pilar é a base teórica fundamental para introduzir a problemática de investigação deste estudo, a **Conferência Familiar (CF)**.

A CF é um instrumento de trabalho utilizado pelas equipas de CP, que consiste numa reunião formal entre a equipa multidisciplinar e o doente-família, com diversas finalidades. A identificação das necessidades da família face ao doente paliativo é fundamental para facilitar a realização de um plano de cuidados personalizado. Para acompanhar e dar resposta ao ciclo vital e às necessidades da família, a CF é um instrumento fundamental em cuidados paliativos, porque permite uma abordagem individualizada e personalizada para cada doente e sua família, de forma a ajudá-los a criarem estratégias de adaptação numa fase em que necessitam de um grande suporte emocional e logístico, muitas vezes de reorganização das suas vidas.

Em Portugal, existe uma escassez de informação na literatura sobre esta problemática, tornando-se assim, um estudo de investigação atual e de cariz inovador. A preferência por esta problemática deveu-se ao facto de ser um instrumento bastante utilizado na prática clínica com efeitos positivos, pretendendo compreender qual o papel determinante da sua realização. O serviço escolhido foi uma unidade de CP. As características específicas deste serviço e a população-alvo mais abrangente com necessidades paliativas faz com que a investigação seja mais completa e rica pela diversidade e complexidade de doentes internados.

O presente trabalho é uma dissertação de mestrado, no âmbito do Curso de Mestrado em Cuidados Paliativos, da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa. O desenvolvimento deste estudo retrospectivo com abordagem mista qualitativo descritivo e quantitativo analítico vai permitir concluir quais são as temáticas abordadas nas CF numa UCP.

A estrutura desta dissertação está organizada em seis capítulos. No primeiro capítulo apresentamos o enquadramento teórico, onde a problemática de investigação é desenvolvida e enquadrada de acordo com a literatura atual, e estando organizado em três: doentes com necessidades paliativas; apoio à família; a conferência familiar. O segundo capítulo desenvolve a metodologia da investigação. O terceiro capítulo apresenta os resultados obtidos. No quarto capítulo resultados os resultados são discutidos e são apresentadas as considerações finais. No quinto capítulo apresentamos as limitações do estudo. Por fim, no sexto capítulo, apresentamos a conclusão que destaca os aspetos mais relevantes da realização deste estudo, contribuindo para investigações futuras.

CAPÍTULO I ENQUADRAMENTO TEÓRICO

1.1 DOENTES COM NECESSIDADES PALIATIVAS

Os CP focam a sua intervenção na avaliação contínua e adequada das necessidades dos doentes e das suas famílias, de forma holística, quer a nível físico (controlo da doença e problemas físicos) quer a nível psicológico, social, económico e espiritual. A avaliação das necessidades e a identificação dos doentes é preponderante porque permite realizar uma intervenção global ao doente e sua família de acordo com o modelo atual de atuação dos CP. A literatura atual refere que a intervenção dos CP inicia-se no momento do diagnóstico (de uma doença progressiva e avançada com prognóstico de vida limitado) são cuidados ativos e globais que envolvem o doente e sua família, de forma a prevenir e aliviar o sofrimento destes, proporcionando todo o apoio ao nível físico, psicológico, social e espiritual.⁶⁻⁸ Verifica-se que o número de doentes crónicos não oncológicos a necessitar de CP é superior aos doentes oncológicos. O novo desafio é como? E quando? Se deve iniciar a intervenção dos CP.⁹

Nos países desenvolvidos morrem 75% de pessoas com doenças crónicas, progressivas e avançadas, em que muitas delas não chegaram a ter acesso a CP. Os doentes que têm uma evolução clínica longa com frequentes crises necessitam de apoio especializado, de forma a promover uma melhor qualidade de vida.¹⁰ Murtagh et al. realizaram um estudo para identificar quantas pessoas necessitam de CP, através da análise de registos de óbitos numa população, utilizando causas secundárias. Concluíram que entre 69% a 82% destes óbitos necessitavam de CP. Neste mesmo estudo, referem que os CP foram desenvolvidos e implementados para os doentes oncológicos avançados, mas atualmente está a estender-se às doenças não oncológicas. Contudo o diagnóstico permanece ainda uma consideração importante no encaminhamento de doentes para os CP.¹¹

Gómez-Batiste et al. utilizaram o NECPAL CCOMS-ICO®, para determinar a prevalência de doentes crónicos avançados com prognóstico limitado com necessidades de CP.¹⁰ Os doentes que mais beneficiariam de CP são os que tem maior fragilidade, demência, e só depois os doentes com neoplasia e com falência de órgãos. Os cuidados de saúde prestados a doentes com doença crónica têm um grande peso no sistema de saúde, sendo necessário desenvolver protocolos para dar resposta às necessidades deste grupo de doentes frágeis e com comorbilidades.

A comunidade científica europeia de CP tem mostrado preocupação acerca desta problemática, desenvolvendo instrumentos para identificar precocemente doentes com necessidades paliativas (NP), de forma a dar resposta as suas necessidades reais e atuais. Tais como: a questão surpresa “*ficaria surpreendido se este doente falecesse no próximo ano? ou seis meses? ou três meses?*”; o *Gold Standards Framework (GSF)*; *Prognostic Indicator Guidance (PIG)*; o *Supportive and Palliative Care Indicators (SPICT)* e a *Palliative Necessities (NECPAL) CCOM*.^{9,12} No entanto, as estruturas organizacionais da saúde também têm que ter a capacidade para dar resposta a estes doentes, desenvolvendo o modelo integrado de CP através, da criação de serviços e equipas multidisciplinares que trabalhem em conjunto em prol do doente e da sua família.

Segundo a *Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (APCP)*, os doentes com NP em Portugal, no ano 2014, rondavam entre 72 299 e 85 923. Perante estes números a reflexão que se impõem é: será que estes doentes têm acesso a CP ou pleno menos ações paliativas? No documento desenvolvido pela APCP em 2016, observamos que a organização dos serviços de CP por todo o continente está claramente abaixo da média recomendada pela organização europeia (EAPC), o que condiciona a resposta ao número de pessoas com NP. É necessária uma reestruturação do modelo de CP no serviço nacional de saúde, que não implica diretamente um aumento do número de camas, mas sim uma melhoria no acesso dos doentes a profissionais de saúde com formação base em CP. Estes devem dar uma resposta eficaz precocemente e posteriormente, encaminhar para profissionais especializados em CP.⁵

Um estudo recente (2017) projetou um aumento da necessidade de CP em pelo menos 42% até 2040, em que este aumento vai incidir mais nas pessoas com doença crónica, ou seja, doentes não oncológicos. Este estudo foi realizado em dois países desenvolvidos (Inglaterra e País de Gales). Os resultados obtidos são claros quanto ao aumento do número de pessoas com NP que está relacionado com o aumento da esperança média de vida. Há um crescente aumento da população idosa, que consequentemente leva a um crescente aumento de doenças crónicas. É de salvaguardar, que o aumento das NP em 2040, não está relacionado diretamente com o aumento da taxa de mortalidade, mas sim com o aumento da população idosa. Vai ocorrer um aumento das pessoas com demência e cancro, sendo estas as patologias com maior prevalência no futuro. É necessário reforçar as medidas de políticas de saúde em todos os países, para dar resposta a um problema que se adivinha um desafio para todos, que é o aumento da esperança média de vida e o que dela advém, ou seja, mais prevalência de doenças com NP de diferentes níveis de complexidade.¹³

Este capítulo – **Doentes com necessidades paliativas**, é uma introdução sobre a problemática da investigação deste estudo, as Conferências Familiares. Este capítulo pretendeu explicitar a importância que os CP têm no dia-a-dia nos serviços de saúde, abordando os novos desafios da atualidade da medicina paliativa e a abrangência e progressivo aumento da população-alvo. Para dar resposta a este desafio, a avaliação das necessidades e a identificação dos doentes que tem necessidades paliativas é preponderante, pois vai ajudar a proporcionar cuidados de saúde de excelência, focando a sua intervenção no que realmente o doente e família necessitam, integrando todos os pilares fundamentais de CP.

1.2 APOIO À FAMÍLIA

O Apoio à família é um dos pilares que integram os CP. A família deve ser igualmente incluída e respeitada nos planos de cuidados, sendo uma parte integrante do modelo teórico de CP. Em termos legais, em Portugal, a família é incluída na *Lei n.º 52/2012 de 5 de Setembro Lei de Bases dos Cuidados Paliativos – BASE VI (Direitos da Família)*.¹⁴ Também o *Programa Nacional de Cuidados Paliativos* refere a importância de incorporar a família no planeamento de cuidados.¹⁵ A família é integrada na prestação de cuidados, de forma a promover uma maior eficácia dos cuidados e a satisfação do doente, respondendo às suas necessidades.

A equipa de CP deve intervir na família precocemente (para proporcionar lutos com um percurso normal e não só, mantendo o apoio e acompanhamento, mesmo após a morte do ente querido). Um dos instrumentos que pode ser utilizado pela equipa é a realização de uma CF. Como tal, a equipa deve adquirir competências específicas de comunicação para estabelecer uma correta abordagem de intervenção direta para com a família e o doente.^{16,17}

No decorrer de um processo de saúde de doença, é patente que o papel da família é crucial, este papel deve ser entendido através de uma abordagem global no que concerne às definições de família ao nível da sua multiplicidade e subjetividade, e dos seus valores e normas sociais.¹⁸

1.2.1 As necessidades da Família face ao doente com necessidades paliativas

A família, por ser um dos pilares fundamentais de CP, requer uma máxima atenção no planeamento dos cuidados, tanto quanto o doente. Como tal, é importante saber que necessidades as famílias têm no decorrer de uma doença crónica e incurável de um dos seus familiares; assim como de que modo podemos intervencionar enquanto profissionais de saúde. Segundo Sheaffer deve-se avaliar a família, invés de simplesmente perguntar como está o doente. Esta avaliação faz com que a família seja conquistada para ser um “parceiro” da equipa de saúde, e não assumir uma posição secundária. Este é o modelo de atuação família-doente que é pretendido, sendo um desafio para a prestação de cuidados, mas tendo pontos fortes valiosos que vão permitir um elevado grau de satisfação nas duas partes.¹⁹

No contexto da saúde, as necessidades do doente e/ou da família devem ser identificadas, intervencionadas e resolvidas eficazmente; de outra forma podem ser assumidas como uma necessidade humana individual, não relacionada com os cuidados de saúde. Segundo Higginson (2007) citado por Sárria no âmbito de CP, as necessidades da pessoa têm um

significado de “capacidade de beneficiar”, ou seja, têm o benefício de ter direito a cuidados de saúde diretos a nível clínico, mas também a nível de outras dimensões holísticas (religioso, psicológico, cultural, valores).²⁰ Os profissionais de saúde devem operacionalizar a definição de necessidades, de forma a avaliar e definir corretamente as necessidades do doente e família.

Normalmente as necessidades surgem após o diagnóstico e estão associadas à fase de adaptação a este, sendo que vai depender da família a forma como vão vivenciar esta fase. Por um lado, é fundamental o papel da equipa de saúde (desde o início do diagnóstico até ao fim), de forma a poder fornecer as ferramentas essenciais para a família e doente se sentirem apoiados e seguros dos objetivos terapêuticos delineados. Por outro lado, isto vai promover a qualidade dos cuidados prestados porque permite avaliar o grau de satisfação das necessidades dos familiares.^{19,21}

As necessidades dos familiares são uma área muito vasta, não havendo ainda um consenso generalizado dos tipos de necessidades vivenciadas. Segundo Sheaffer tem existido um aumento de estudos relacionados com as necessidades dos familiares e cuidadores de doentes crónicos, e foram desenvolvidos instrumentos para avaliar o grau e a satisfação destas necessidades.¹⁹

Um estudo realizado por Kristjanson et al. enfoca a importância de identificar as necessidades dos familiares de forma a permitir que a equipa de saúde consiga direcionar a sua intervenção. Neste estudo são identificados quatro categorias: **Necessidades de conforto do doente** – relacionadas com a preocupação dos familiares saberem que o doente está a ter bons cuidados de saúde, ou seja, que este esteja confortável e sem sofrimento, com bons cuidados de saúde. **Necessidades de informação** – uma das necessidades mais importantes, em que os familiares procuram informações/explicações para tentarem compreender e ajudar o familiar num processo de doença. A satisfação desta necessidade depende do tipo de informação dada aos familiares, de forma a estes obterem mais ferramentas para conseguirem lidar com a doença, ao estarem mais bem preparados. Consequentemente, os níveis de stress vão ser mais reduzidos e vão ganhar uma capacidade de adaptação e adesão ao processo de adoecer do seu familiar, de uma forma mais segura e tranquila. Pelo contrário, quando não existe uma comunicação correta e atempada, o familiar ou cuidador principal deparam-se com muitas dificuldades para se adaptar. A equipa de profissionais de saúde tem um papel fulcral na transmissão de informação para satisfazer esta necessidade. **Necessidades de ensinamentos dos cuidados prestados** – relacionadas com todos os tipos de cuidados práticos que se prestam ao doente, nomeadamente, a alimentação -confeção de refeições (tipo de dieta); preparação do

domicílio – (camas articuladas, cadeira de rodas). A realização de ensinamentos práticos aos cuidadores das atividades de vida diária (AVD'S) é um dos aspetos mais importantes neste tipo de necessidades. **Necessidades de apoio emocional** – todas as famílias têm a necessidade de ter um apoio psicológico de uma equipa multidisciplinar (médico, enfermeiro, psicólogo, etc) nesta fase de mudança das suas vidas. Nem sempre numa fase inicial, estes recorrem às equipas para pedir ajuda, mas cabe aos profissionais de saúde intervencionar o mais precocemente, de forma a evitar fatores de stress que podem causar perturbações no seio da família. A satisfação desta necessidade é importante, de forma a permitir que os familiares se adaptem melhor ao processo de adoecer do seu familiar.²²

Sheaffer define de outra forma as necessidades da família: **necessidades de conforto, necessidade de proximidade e necessidades de segurança.**¹⁹ Sancho (2003) citado por Sárria aborda também quatro necessidades fundamentais da família: **necessidade de informação, necessidade de esperança, necessidade de expressar sentimentos, necessidade que o conforto e o cuidado ao doente e família sejam assegurados.**²⁰ Num estudo realizado em Portugal por Neto onde as CF são abordadas como estratégias de intervenção e apoio à família em CP, as principais necessidades dos familiares estão relacionadas com: receber informação sobre a doença; terapêutica e recursos de apoio; apoio emocional e logístico, por parte da equipa de saúde ao longo do percurso do agravamento do doente, permitindo que a família possa expressar os seus sentimentos e acompanhar os cuidados prestados, reforçando o sentimento de utilidade da família na etapa final de vida do seu ente-querido.¹⁶

Verifica-se nestes quatro estudos uma conformidade nas necessidades mencionadas, sendo as mais abordadas as necessidades de conforto, informação, apoio emocional e a prestação de cuidados ao doente. Segundo Costa existem outros autores a destacarem as necessidades informativas e de apoio emocional, como as necessidades mais importantes. No geral, todas estas necessidades mencionadas vão depender da forma como as famílias vão vivenciar o processo de doença, e também a forma como vão atribuir a cada uma das necessidades um grau de importância e significado.²¹

A avaliação das necessidades da família do doente é uma intervenção crucial na priorização de recursos para melhorar a qualidade dos cuidados. Wen et al. elaboraram uma revisão da literatura da avaliação das necessidades do doente com cancro e seus familiares, os instrumentos de avaliação selecionados não respondem totalmente aos critérios de validade e confiabilidade.²³ Estes autores defendem que o ideal é existir uma ferramenta de avaliação das necessidades que estabeleça uma via de comunicação aberta entre doente/família e

profissionais de saúde, que permita aos profissionais obterem informação real e concreta, de forma a direcionarem corretamente a sua intervenção no planeamento de cuidados. Esta abordagem dará oportunidade aos familiares de expressarem os seus problemas e identificarem quais as necessidades mais prioritárias.

Os instrumentos validados para a avaliação das necessidades dos familiares dos doentes crónicos são o Family Needs Survey (FNS), Family Care Satisfaction (FAMCARE), Critical Care Family Needs Inventory (CCFNI). Este por ser demasiado extenso teve que ser reformulado e foi criado o Family Inventory of Needs (FIN).²¹ Para a população portuguesa encontram-se validadas a FIN e FAMCARE. Todos estes instrumentos são uma mais-valia para a prestação de cuidados, facultando aos profissionais boas ferramentas de trabalho e promovem uma melhoria na qualidade dos cuidados de saúde.

A relação entre as necessidades dos familiares e a sua satisfação vai depender de um conjunto de variáveis desde a idade, género, grau de escolaridade, constituição familiar e social. A fase da doença é um indicador bastante importante a ter em consideração porque vai influenciar todo o mecanismo de adaptação da família e doente. De acordo com a importância que possuem no processo de adaptação a um diagnóstico e/ou prognóstico, neste estudo foram identificados um conjunto de variáveis (idade, género, profissão, diagnóstico, comorbilidades, presença de cuidador, tempo de evolução da doença até à data da CF e destino) para avaliar a sua relação com os temas emergentes abordados na CF.

Segundo Jacinta quando estão identificadas as principais necessidades dos familiares face ao doente paliativo, deve ser elaborado um plano individualizado de cuidados (PIC) que integre as respostas às necessidades. Este plano de cuidados é um dos aspetos mais importantes na prática diária de CP, sendo através dele, que muitas vezes, se verifica a necessidade de marcar uma CF com a família e doente, com o objetivo de validar as expectativas do plano implementado.¹⁷

Ao longo deste capítulo – **Apoio à Família**, torna-se evidente que a família tem um papel chave no decorrer de um processo de doença de um dos seus membros, e que isto vai causar uma instabilidade no seio familiar. No desenvolvimento deste estudo, a definição das necessidades é um aspeto fundamental a ter em consideração na análise das temáticas abordadas nas CF. É através da análise dos relatórios de CF que vamos identificar as necessidades mais prioritárias da família em CP.

1.3 A CONFERÊNCIA FAMILIAR

Os CP de alta qualidade incluem a comunicação efetiva com as famílias, envolvendo o doente neste processo. As CF são reconhecidas como uma parte fundamental do trabalho com as famílias no contexto dos CP.²⁴ É considerada uma ferramenta de intervenção de comunicação efetiva adaptada às necessidades do doente e família, podendo facilitar a aceitação de um plano de cuidados e melhorar a adaptação à complexidade da doença.

Se por um lado a família no percurso de adaptação à doença do seu familiar sofre várias mudanças e alterações sendo obrigada a desenvolver recursos próprios para dar resposta. Por outro lado verifica-se que estes recursos não são suficientes, sendo necessária a intervenção especializada de profissionais de saúde. Geralmente, os recursos da família são insuficientes devido à escassez de informação sobre a evolução da doença, à incapacidade de gestão de conflitos intrafamiliar e à dificuldade que isto acarreta, à dificuldade na tomada de decisão e à falta de recursos de apoio à família em termos sociais e económicos.¹⁶ A intervenção de profissionais de saúde deve ser realizada de acordo com as necessidades reais da família, através do estabelecimento de uma relação empática entre o profissional e a família, no qual se cria uma relação de respeito e confiança que permite à família exprimir todas as suas preocupações, medos e angústias.

A intervenção familiar está segundo Becker organizada em cinco tipos que variam da mais complexa (terapia familiar) ao simples fornecimento de informação.²⁵ De acordo com Becker e Neto o nível 1 consiste em transmitir informação às famílias apenas abordando questões biomédicas práticas acerca do doente, ignorando totalmente os problemas que a família possa ter.^{16,25} No nível 2 existe a transmissão da informação numa abordagem mais holística estabelecendo-se uma relação entre médico, doente e família, dando oportunidade a participarem na tomada de decisão dos cuidados. O nível 3 é uma intervenção familiar em que o médico desenvolve uma relação empática com a família e doente, de forma a facilitar a expressão dos seus sentimentos e emoções causadas pela doença. O nível 4 consiste numa avaliação sistemática de uma intervenção planeada, que é a Conferência Familiar (CF). Esta intervenção deve ser planeada com os membros da família para que todos tenham a oportunidade de expressar as suas preocupações, permitindo o conhecimento do funcionamento e estrutura da família. É uma intervenção bastante abrangente que permite intervencionar a vários níveis desde o diagnóstico, tratamento, e prognóstico da doença, de forma a ajudar a família a adaptar-se. O nível 5 é a terapia familiar que intervém quando existe uma disfuncionalidade dentro do seio familiar geradora de grande sofrimento, que produz

conflitos e consequentemente a destruição de laços/relações dentro do seio familiar. Esta intervenção diferencia-se das outras anteriores, por ser mais complexa e pela necessidade do terapeuta ter competências específicas para realizar uma terapia familiar.

Reforça-se que deve existir uma estrutura de intervenção direcionada para as famílias porque são uma população-alvo que não pode ser descurada no modelo de cuidados de saúde. O uso destes cinco níveis de intervenção familiar, em diferentes contextos, é uma ferramenta bastante útil na atualidade.

A intervenção nível 4, a CF é o foco deste estudo. A CF pode ser entendida como uma reunião que se assume como uma poderosa ferramenta clínica para a comunicação com as famílias.²⁴ Na prática, a CF é uma oportunidade para a família e a equipa de saúde partilharem os seus conhecimentos e preocupações relativamente à dimensão física e psicossocial dos cuidados, numa abordagem global e holística.²⁵ Por esse motivo é essencial realizar uma fundamentação acerca do seu procedimento, dos seus componentes e dos benefícios que tem para os profissionais de saúde, doente e família e também para as organizações de saúde. A CF é uma ferramenta de trabalho que cumpre um procedimento através de uma boa estrutura, conteúdo, comunicação adequada, e processo que permite a obtenção de resultados positivos com benefícios para o doente e família e também para os profissionais de saúde. Esta reunião é um momento formal orientado por objetivos pré-estabelecidos, de forma a analisar todo o processo de uma doença complexa, muitas vezes aguda ou crónica. Também é uma importante ferramenta básica de comunicação que permite prevenir a fragmentação da informação e ajuda a responder de forma positiva a várias situações que o doente e família vivenciam.²⁶ A equipa multidisciplinar deve estar devidamente preparada e encarar a realização da CF como um tipo de intervenção técnica igual a outras, sendo que esta implica uma maior exposição num grupo (profissionais de saúde e família). As capacidades técnicas de comunicação devem ser rigorosas de forma a promover uma relação empática através da escuta ativa e do reconhecimento das reações emocionais que decorrem durante a CF.¹⁶

A CF é realizada com diversas finalidades tais como: partilhar a informação clínica à família e escutar as suas preocupações; clarificar os objetivos do internamento; discutir o diagnóstico e o prognóstico.²⁷ Neto defende também que as CF têm como finalidade: clarificar os objetivos do plano de cuidados; melhorar a resolução de problemas; prestar apoio e aconselhamento; criar um ambiente de solidariedade entre equipa, doente e família.¹⁶ A mesma autora refere que as indicações para a realização da CF em CP, de uma forma geral, são quando existe um agravamento do quadro clínico, proximidade da morte/entrada na agonia, famílias

demandantes e/ou agressivas, famílias/utentes com necessidades especiais, conflitos intrafamiliares, conflitos entre a família e a equipa. Importa reforçar que estas reuniões não abordam apenas a componente médica e a qualidade de vida do doente, uma vez que também podem ser uma ferramenta de suporte emocional e espiritual ao doente e família num momento de grande stress e de mudança nas suas vidas.²⁸ Também uma CF pode ser realizada para valorizar o apoio da família ou para transmitir uma evolução clínica favorável.

Num estudo realizado por Lautrette et al. sobre a CF em fim de vida, esta foi considerada uma ferramenta desenvolvida para ajudar as famílias e os doentes terminais, permitindo abordar as necessidades atuais e de acordo com a evolução do doente. Este estudo reforça também que esta reunião dá oportunidade aos membros da família para exprimirem as suas preocupações e emoções num ambiente facilitador proporcionado pela equipa de saúde. Segundo estes autores este instrumento aumenta a flexibilidade das estratégias de tomada de decisão, melhora a comunicação entre profissionais de saúde e a família, e ajuda a aliviar a sobrecarga emocional desta.²⁹

De acordo com Hannon et al. existe evidência que as CF permitem identificar muitas vezes as necessidades não satisfeitas da família e as suas preocupações, demonstrando um benefício associado à sua realização. O mesmo autor refere que a comunicação entre a equipa e a família muitas vezes tem obstáculos no decorrer do internamento que têm que ser devidamente “trabalhados”.³⁰ A realização da CF é também um bom instrumento para lidar com situações de conflito, conspiração do silêncio e tomada de decisão. Segundo Jacinta o objetivo em CP é promover a adaptação emocional à perda e ao processo de doença e de luto.¹⁷ No entanto, é também consensual na literatura a CF não deve ser realizada apenas em situações de “crise”, devem ser antecipadas devidamente para evitar que ocorram estas situações. As guidelines atuais referem que em CP as CF devem ser planeadas quando existe uma necessidade identificada pela família e /ou pela equipa de saúde. Estas são realizadas quando é para discutir prognóstico, plano de alta e para fazer um plano de situação do internamento á família e doente.³¹

A realidade é que uma grande maioria de profissionais de saúde não tem formação na comunicação com as famílias, tendo dificuldades em gerir a dinâmica familiar, em dar resposta as necessidades dos membros da família e compreender mesmo as famílias como um sistema.²⁴ A CF assume-se como um instrumento clínico poderoso para os profissionais de saúde em que frequentemente têm situações com uma grande intensidade emocional que necessitam de uma tomada de decisão na prática.³² Por este motivo todos os profissionais de

saúde em paliativos devem desenvolver competências comunicacionais para lidarem com situações problemáticas e difíceis de gerir no dia-a-dia, sendo necessário uma boa preparação e experiência clínica. Segundo Powazki et al. para a realização de uma CF eficaz existem cinco elementos-chave que consistem em técnicas/competências de comunicação e são: informação, verificação, perguntas, comunicação empática e tomada de decisão compartilhada.³³ As principais aptidões para realizar uma CF e conduzi-la de uma forma adequada são: saber avaliar a dinâmica familiar (funcionamento familiar), facilitar a reformulação dos problemas das famílias ajudando a dar uma resolução mais acessível, saber estruturar uma CF de acordo com os níveis de comunicação da família, prestar suporte individual, não entrar no triângulo ou alianças criadas pela família, ajudar a família a executar os seus esforços para lidar com um problema, respeitar os valores e crenças de cada família e saber identificar famílias disfuncionais que necessitam de uma intervenção mais específica e direcionada.¹⁶

Meeker et al. estruturam esta reunião em três fases: clarificação do passado, abordagem do presente e projeção do futuro.³⁴ Powazki et al. defendem a existência de três componentes principais da CF, que se enquadram na realidade atual da prática clínica, que são os seguintes: 1. Preparação; 2. A Conferência; 3. Follow-up.²⁶ Num estudo mais antigo os autores, Hansen et al. já tinham defendido a existência de três fases: 1. Pré-Conferência, 2. A Conferência, 3. Follow-up após a conferência.³⁵ Para promover uma igualdade de princípios de atuação no contexto da prática, é importante abordar cada uma destas componentes:

Preparação ou pré-conferência

Esta fase consiste na marcação da CF de acordo com a disponibilidade da família e da equipa, decisão de quais os elementos da equipa a estarem presentes, clarificação e consensualização dos objetivos e a finalidade da reunião. Os elementos da equipa multidisciplinar decidem num segundo momento qual o elemento que vai conduzir a reunião desde o início até ao fim. Este elemento terá que ter o conhecimento da evolução do doente e da dinâmica familiar até ao momento. Os participantes desta reunião são os profissionais de saúde (médico, enfermeiro, fisioterapeuta, terapia da fala, nutricionista, assistente social, entre outros), a família e o doente (caso este tenha condições clínicas para estar presente ou que tenha expressado vontade de estar). A finalidade desta fase consiste em desenvolver objetivos para a CF em relação aos objetivos gerais de intervenção, de forma a preparar o doente/família. Os resultados pretendidos são que a CF envolva todas as pessoas significativas para o doente e

que se promova uma troca de informação para dar estratégias para uma tomada de decisão consensual entre a equipa e doente/família.³⁵

A convocatória da CF pode ser esmagadora para alguns doentes/famílias, sendo muitas vezes interpretada como uma reunião para “dar mais más notícias”, causando uma grande ansiedade para o doente e a sua família. É por isso que deve ser devidamente explicado previamente qual é a intenção da marcação da reunião e para que serve, para não causar ainda mais ansiedade durante o internamento ao doente/família.³⁵

Conferência

Deve decorrer num local calmo, acolhedor e adequado, que tenha capacidade para todos os participantes e que esteja previamente reservada. É uma reunião formal que começa com uma introdução, no qual se apresentam todos os elementos presentes, profissionais de saúde, doente e família. Realiza-se uma consensualização dos objetivos pretendidos para a reunião. É importante delinear um limite temporal máximo da reunião (geralmente não mais de 60 minutos). A CF segundo Powazki et al. deve ter uma abordagem delineada para atingir os objetivos definidos, mas também deve ter uma abordagem aberta e flexível, quando surgem outros assuntos pertinentes no decorrer da reunião.²⁶

Segundo Hansen et al. o objetivo desta fase é obter uma troca de informação adequada entre a equipa de saúde e o doente/família, para estes serem capazes de tomar as decisões que são necessárias para o tratamento e plano para o futuro do doente. Uma das partes mais difíceis da CF é a apresentação da informação médica, porque pode ser a primeira vez que o doente/família ouvem e percebem a gravidade da doença, especialmente quando o doente tem uma doença terminal ou doença crónica incapacitante irreversível.³⁵ Segundo Powazki et al. em CP existem determinados aspetos que se deve ter em consideração para a CF ser eficaz, entre eles: determinar o conhecimento da doença do doente e da família; descrever a história natural da doença e os problemas prováveis que possam acontecer no futuro; analisar os objetivos e assegurar a continuidade dos cuidados; ser cauteloso no excesso ou na comunicação inútil que se possa transmitir ao doente/família; respeitar os princípios dos valores e crenças culturais do doente/família e realizar uma autoavaliação familiar e designação de funções.²⁶ Nos dois estudos mencionados anteriormente, primeiramente são clarificados e validados os conhecimentos do doente e família acerca da situação clínica, esclarecendo-se os problemas confirmados através da revisão da história da doença, estado atual e prognóstico da doença, e também avaliam-se as expectativas do doente/família. Num segundo momento é apresentado o plano individual de cuidados, sendo validados de forma

conjunta os problemas detetados e são discutidas as opções de resolução. Pretende-se que haja um consenso entre equipa de saúde e doente/família; caso não aconteça a equipa de saúde terá que explicar novamente qual a intenção e a finalidade do plano de cuidados. E por fim, o término da reunião quando se define um plano futuro, ou seja, o delineamento dos consensos, decisões e planos acordados com o doente/família em que se estabelece um compromisso mútuo entre as duas partes.

Follow-up ou pós-conferencia

É o momento em que se deve realizar uma reflexão sobre o que foi abordado na reunião de forma a cumprir o planeamento que foi acordado. O objetivo desta fase é implementar as decisões tomadas na reunião, de forma a satisfazer a equipa de saúde e doente/família. Segundo Hansen et al. inicia-se uma nova fase de trabalho de implementação das decisões que podem ser imediatas ou ainda levar algum tempo, dependendo de cada situação clínica.³⁵ A implementação do plano de cuidado estabelecido na reunião não é estanque. A equipa de saúde continuará a avaliar as necessidades do doente/família e caso seja necessário pode-se agendar novas reuniões familiares.³⁴ Powazki et al. destacaram que é importante que a equipa de saúde, após o término da reunião, registre no processo clínico do doente que houve uma reunião familiar e quais foram os principais resultados.²⁶ Os elementos da equipa de saúde que tiveram presentes na reunião deverão transmitir a informação aos restantes membros da equipa que não tiveram presentes, para que toda a equipa tenha conhecimento do planeamento de cuidados individualizado estabelecido para o doente e sua família garantindo assim a continuidade do mesmo.¹⁶ Além destes, também se deve informar o doente ou um membro da família significativo do que foi discutido na reunião, do planeamento de cuidados e os objetivos estabelecidos para o futuro.

Estes três componentes são uma parte essencial para garantir a realização de CF de uma forma estruturada e eficaz. Salientar que não é apenas a família e doente que beneficiam das reuniões familiares, mas sim, todos os elementos envolvidos: equipa de saúde-doente-família. Estes obtêm deste modo uma compreensão mais completa e pormenorizada da situação clínica do doente, proporcionando uma maior certeza e segurança do que é realmente necessário fazer para promover a qualidade de vida do doente.

Segundo Hudson et al. nem sempre é necessário a presença de todos, depende da finalidade desta, as guidelines atuais que defendem que as CF devem ser realizadas por rotina a todos os doentes, mas podem ter diretamente implicações financeiras e de recursos.³⁶ Pensa-se que seja um recurso caro, porque é necessário a presença de todos os elementos da equipa

multidisciplinar, tornando-se muito dispendiosa. Outro aspeto é que nem todas as famílias necessitam obrigatoriamente de uma reunião familiar no decorrer do internamento.¹⁶ Os serviços de saúde têm como política a sustentabilidade económica/financeira, sendo um indicador importante de qualidade em saúde, como tal existe uma necessidade grande de aumentar a eficácia dos cuidados prestados. A realização da CF segundo Reed et al. não tem ainda evidência clara e objetiva que sustente a importância e contribuição desta reunião ao nível de redução de custos e de taxas de readmissões nos serviços.³⁷ Uma investigação futura deverá ser desenvolvida para justificar o investimento contínuo nos serviços de saúde. Em termos de eficácia da realização desta reunião, os autores Hudson et al. (através de uma análise de 19 CF utilizando guidelines clínicas multidisciplinares recentemente desenvolvidas), chegaram às seguintes conclusões: o cuidador familiar refere que as suas necessidades ficam reduzidas após a CF; o cuidador familiar diz que as reuniões são informativas e úteis; os profissionais de saúde referem que as reuniões são bem facilitadas e focadas na família; os enfermeiros com formação específica e com treino na condução de CF estão mais bem preparados para realizar as reuniões.²⁷ No estudo de Powazki et al. considera-se que através de princípios de gestão adequados e de uma prática de comunicação clínica sólida, a CF tem resultados benéficos ao nível: 1-criação de uma relação empática, de modo a promover a colaboração do doente/família com a equipa de saúde no planeamento de cuidados de doenças complexas que ameaçam a vida; 2-melhoria da prática clínica através do apoio e educação ao cuidador formal ou outro membro da família; 3-transmissão de esperança realista com informações práticas facilitando a auto-eficácia; 4-facilitam a transmissão da informação da mudança de modelo de cuidados curativos para paliativos.²⁶

Numa revisão da literatura recente de Cahill et al. acerca da importância da realização de CF em CP, conclui-se que o dado mais importante a destacar é que existe baixo nível de evidência para apoiar o uso de CF em CP.³¹ Reed et al. referem que é necessária mais evidência ao nível da eficácia das CF no internamento, mais especificamente no contexto geriátrico e de reabilitação em que esta reunião é bastante utilizada.³⁷ Vários estudos realçam que a CF tem um papel fundamental no apoio ao doente/família e equipa de saúde, mas que necessita de mais evidência científica.

O interesse de desenvolver este estudo é deste modo reforçado procurando enriquecer o nível de evidência sobre a importância da realização de CF em unidades de cuidados paliativos, onde a diversidade e complexidade das necessidades é por si só uma característica e um desafio.

CAPÍTULO II MATERIAL E MÉTODOS

Neste capítulo aborda-se a problemática, questões e objetivos do estudo, o tipo de estudo, identificação da população e a amostra, o plano de colheita de dados – instrumento de colheita de dados escolhido, o plano de análise de dados e os aspetos éticos e deontológicos.

1. PROBLEMÁTICA, QUESTÕES E OBJETIVOS DO ESTUDO

Devido à evolução constante da medicina, os CP assumem o papel importante nos modelos e políticas de saúde de cada país. Em Portugal, esta área da saúde está em crescimento contínuo, tendo suscitado o interesse em desenvolver a investigação num instrumento de trabalho utilizado pelas equipas de profissionais de saúde nas unidades de internamento de CP, é a CF. A CF é uma forma estruturada de intervenção na família através de uma reunião com objetivos pré-estabelecidos que pretende consensualizar um plano de cuidados específicos. É cada vez mais utilizada pelas equipas de CP, exigindo um rigor técnico-científico, de forma a incorporar esta intervenção no plano de cuidados. A realização da CF permite melhorar a qualidade dos cuidados prestados ao doente e à família.²⁷ Como tal, existem indicadores de qualidade em CP que definem a implementação de CF como boa prática a nível internacional.³⁸ Existe escassez de investigação desta temática em CP. O Journal of Palliative Medicine, em 2014, publicou uma revisão da literatura sobre CF e concluiu que existe maior evidência científica em cuidados intensivos do que em outras especialidades médicas e que os estudos demonstram um efeito positivo das CF em relação aos resultados pretendidos para os doentes e suas famílias.³³

Com base nestes pressupostos, pretendeu-se compreender e analisar as temáticas abordadas nas CF realizadas numa UCP. Esta investigação vai permitir perceber de que modo podemos satisfazer as necessidades do doente e da família, proporcionando uma melhoria dos cuidados prestados. Com o interesse de analisar as temáticas abordadas nas CF realizadas numa UCP, foi formulada a seguinte questão de investigação e respetivos objetivos:

- Quais são os temas emergentes abordados durante a CF?

Objetivos primários: Verificar os principais conteúdos das CF realizadas

Objetivos secundários: Verificar se há diferenças entre os temas abordados em função de: idade, género, escolaridade, profissão, diagnóstico, comorbilidades, presença de cuidador, tempo de evolução da doença até à data da CF, destino.

2. TIPO DE ESTUDO

Trata-se de um estudo retrospectivo, de abordagem mista (qualitativa e quantitativa), baseado na caracterização e na compreensão de processos com suporte a uma análise estatística analítica, com o objetivo de obter uma visão mais abrangente e uma compreensão mais profunda do fenómeno em estudo.³⁹

A metodologia predominante é a qualitativa que segundo Fortin tem como finalidade compreender um fenómeno segundo a perspetiva dos sujeitos.³⁹ As observações são descritas principalmente sob a forma narrativa. Ou seja, é uma análise em profundidade, obtendo-se até as perceções dos elementos investigados. Este tipo de investigação qualitativa enquadra-se no objetivo do estudo porque permite compreender e encontrar significados através de narrativas verbais escritas no relatório das CF, de modo a identificar quais as temáticas emergentes. Esta tipologia de investigação segundo Bogdan et al (1994) citado por Bento possui muitas características que diferem da quantitativa.⁴⁰ Destas características destacamos a abordagem que o investigador assume no decorrer do estudo, em que este observa os fenómenos sociais de uma forma holística e completa, reflete sobre o seu papel na investigação de forma a reconhecer possíveis enviesamentos, valores e interesses pessoais. Este método tem a capacidade de usar simultaneamente a recolha de dados, a análise e o processo de tratamento de dados, demonstrando mais preocupação com o processo do que simplesmente com os resultados.

Seguindo a tipologia de Burkett os estudos de investigação são baseados em três eixos: objetivos dos estudos, tempo investigado e intervenção/posição do investigador.⁴¹ Em relação aos objetivos do estudo, é **exploratório** visando obter novos conhecimentos favorecendo a criação e a explicação sobre as temáticas das CF. **Descritivo** porque permite compreender e explorar as temáticas abordadas nas CF de forma a avaliar se existe associação entre variáveis. Como tal, é um **estudo qualitativo exploratório-descritivo**. Este tipo de estudo é usado quando se estudam fenómenos pouco conhecidos, sendo o caso deste, em que existe escassez de informação acerca das temáticas abordadas nas CF em CP.⁴² Quanto ao tempo investigado, este é um estudo retrospectivo pois analisa os relatórios de CF's do ano 2016. Relativamente, à posição do investigador é de observação não participativo, uma vez que este não tem um papel ativo no estudo.

3. POPULAÇÃO E AMOSTRA

A população-alvo é a população que é o objeto do estudo. Neste estudo a população alvo - são todos os doentes com necessidades paliativas que realizaram CF. A amostra do estudo consiste na fração de uma população sobre a qual se faz um estudo. Neste estudo a amostra são todos os relatórios de CF de doentes com necessidades paliativas realizados em 2016. Por ser um estudo qualitativo, recorre a um método de amostragem não probabilística, com uma amostra por escolha racional, ou seja, escolhi indivíduos com características específicas (doentes com necessidades paliativas). Segundo Fortin a amostragem por escolha racional consiste numa técnica utilizada pelo investigador para constituir uma amostra de sujeitos em função do seu carácter típico, este tipo de amostragem contribui para uma melhor compreensão do fenómeno estudado.³⁹

Critérios de inclusão: todos os relatórios das CF de doentes com necessidades paliativas realizados em 2016;

Critérios de exclusão: Relatórios incompletos; Relatórios de CF que não sejam de doentes com necessidades paliativas;

No ano 2016 foram realizados 112 CF no HMar. A amostra do estudo compreende o total de 65 relatórios das CF que correspondem aos critérios de inclusão. Nesta caracterização da amostra emergiram duas tipologias de doentes com necessidades paliativas: doentes paliativos, ainda numa fase reabilitativa e por isso com um plano de reabilitação/manutenção em que o objetivo é a maximização de ganhos para terem alta para domicílio ou residência assistida, com bom controlo sintomático; doentes em fase pré-terminal e terminal que têm um plano de cuidados onde prevalece a promoção do conforto e controlo sintomático. A clarificação destes dois grupos de doentes permite uma melhor interpretação e compreensão dos dados obtidos nas categorias e subcategorias.

Na caracterização da amostra surgem variáveis como idade, género, escolaridade, profissão, diagnóstico, comorbilidades, presença de cuidador, tempo de evolução da doença até à data da CF, destino

4. PLANO DE COLHEITA DE DADOS -INSTRUMENTO DE COLHEITA DE DADOS

A colheita de dados é um processo de observação, de medida e de consignação de dados de forma a obter informação junto dos sujeitos que participam na investigação.³⁹

Na primeira fase desta investigação foi necessário efetuar certas diligências para obter autorização para realizar o estudo. Ao nível académico, foi elaborado o projeto da dissertação do estudo e foi submetido ao Conselho Científico de Mestrado tendo sido aprovado (*Anexo I*). Posteriormente foi submetido a apreciação da Comissão Ética do Centro Académico de Medicina de Lisboa (*Anexo II*) que solicitou que o estudo fosse analisado pela Comissão Nacional de Proteção de Dados, a qual autorizou (*Anexo III*). Ao nível do local da colheita de dados, foi enviado um pedido de autorização de elaboração do estudo à Comissão Científica do HMar tendo sido autorizada a realização do mesmo (*Anexo IV*).

Na segunda fase, definiram-se os instrumentos de colheita de dados para analisar as temáticas abordadas nas CF, de forma a dar resposta ao objetivo do estudo. Selecionado três instrumentos: 1) Processo clínico (TSR); 2) Instrumento de identificação de necessidades paliativas adaptado de Supportive and Palliative Care indicators tool (SPICTTM); 3) Relatório de CF que o HMar utiliza. Todos estes instrumentos pertencem ao local do estudo (HMar), que autorizou o uso dos mesmos para a investigação. O processo clínico (TSR) é o sistema de informação utilizado pelo HMar. Os dados recolhidos foram dados biográficos e da área médica (boletim de entrada, nota de admissão, diário clínico, nota de alta) relacionada com a CF, de forma a caracterizar a amostra do estudo de acordo com as variáveis definidas: idade, género, escolaridade, profissão, diagnóstico, comorbilidades, presença de cuidador, tempo de evolução da doença até à data da CF, destino. O instrumento de identificação de necessidades paliativas adaptado de Supportive and Palliative Care indicators tool (SPICTTM) é um instrumento que é aplicado a todos os doentes internados no HMar desde 2016. Este instrumento permite identificar os doentes com necessidades paliativas que no decorrer do internamento na UCP no ano 2016, tiveram a realização de uma ou mais CF's. O SIPCT foi escolhido porque é uma ferramenta acessível e prática de utilizar, adaptando-se melhor a população-alvo do estudo. Os dados recolhidos fornecem à equipa de saúde, indicadores importantes acerca do doente, permitindo direcionar e individualizar os cuidados de acordo com as necessidades reais e prioritárias de cada um. O SIPCT é definido como uma ferramenta a ser utilizada por profissionais de saúde dos cuidados primários e secundários. A sua estrutura é baseada na evidência científica facultando orientações credíveis a ser utilizadas pelas equipas multidisciplinares, permitindo a estas realizarem uma avaliação do risco de morte dos

seus doentes, e se estes beneficiam de apoio de uma equipa de suporte de CP, tendo em conta a evolução da sua doença. Esta ferramenta realiza uma avaliação multidisciplinar do doente da observação clínica, sintomas, comorbilidade, trajetória da doença e os seus ganhos. A sua aplicação fornece indicadores importantes aos profissionais de saúde para abordarem o doente e a família através de uma intervenção global, que tem em conta os diferentes tratamentos e tipos de cuidados que podem ser oferecidos.⁴³ O relatório de CF utilizado pelo Hmar é um impresso próprio utilizado pela equipa multidisciplinar para fazer a requisição da CF. Este impresso é constituído por duas páginas (frente e verso). A primeira página (frente) consiste no “pedido de realização de conferência familiar” no qual está descrito o nome, quarto, data e hora da marcação da reunião, se a CF é a primeira ou a seguinte no decorrer do internamento, os profissionais que devem estar presentes (médico, psicólogo, enfermeiro, gestora de clientes, terapia ocupacional, terapia da Fala entre outros) e com duas check-list para seleccionar os objetivos da conferência e os problemas. A segunda página (verso) consiste no “relatório de conferência familiar” que é utilizado durante o decorrer da reunião. É nesta fase que consiste o desenvolvimento da colheita de dados deste estudo. O relatório da CF é constituído pelos seguintes tópicos: presentes na conferência, objetivos da conferência, duração da conferência, problemas confirmados, consensos, plano e assinatura dos profissionais/família. Este instrumento de colheita de dados é o principal do estudo, de onde vão emergir os dados qualitativos - as temáticas abordadas nas CF, que vão ser submetidos a uma técnica de análise de conteúdo.

Em termos cronológicos a colheita de dados, realizou-se de Junho a Setembro de 2017. O local do estudo (HMar) facultou um documento de consulta - mapa de CF realizadas no ano 2016 dividido por 12 meses. Através deste documento foram analisados todos os nomes dos doentes, e identificados os que tinham necessidades paliativas já identificados, utilizando o instrumento adaptado do SPICTTM. Posteriormente foram recolhidos os dados dos 65 relatórios de CF’S, consultado o processo clínico (TSR), para proceder a recolha dos dados biográficos e clínicos individuais de cada um dos doentes da amostra.

5. PLANO DE ANÁLISE DE DADOS

No planeamento de uma análise de dados deve ter-se em consideração os seguintes aspetos: como vão ser analisados os dados, qual a técnica de análise a utilizar e como vão ser tratados e apresentados. O plano de análise de dados escolhido para este estudo consiste em duas partes. Numa primeira parte, os dados qualitativos das CF serão abordados por meio de uma “análise de conteúdo” tendo como referência a “teoria ancorada”. Na segunda parte os dados da caracterização da amostra do estudo com as variáveis (idade, género, escolaridade, profissão, diagnóstico, comorbilidades, presença de cuidador, tempo de evolução da doença até à data da CF, destino) e a sua relação com os temas emergentes das CF – serão estudados por meio do software SPSS® v21 (análise estatística).

Segundo Polit et al. a análise de dados é um processo ativo e interativo, em que o primeiro passo da análise de dados qualitativos é organizá-los e desenvolver um método para classificar e indexar os materiais.⁴²

Em termos gerais, a definição de análise de conteúdo consiste na procura do que “está por trás das palavras”, ou seja, é a busca de outras realidades através das mensagens. De acordo com a literatura, é considerada uma técnica de análise de comunicação, ao desejo de diferentes opções teóricas, baseada no objetivo da natureza da problemática de investigação e com criatividade do investigador.⁴⁴ Amado refere que um dos criadores da técnica de análise de conteúdo - Berelson (1952,1968) defende que é uma técnica de investigação que permite fazer uma descrição objetiva, sistemática e quantitativa de todo o comportamento simbólico, tendo por base o objetivo a sua interpretação.⁴⁵ Esta definição em termos operacionais destaca quatro propriedades essenciais para elaborar uma análise de conteúdo. A descrição consiste numa primeira leitura dos textos, no qual se realiza uma enumeração resumida após o tratamento das características do texto. Este é considerado no método *de Bardin* a primeira etapa da análise de conteúdo – seleção do *corpus* do texto. A **descrição** deve ser **objetiva** de acordo com determinadas regras, obedecendo a instruções claras e precisas para que diferentes investigadores a trabalharem no mesmo possam obter os mesmos resultados. Estes investigadores devem acordar sobre os aspetos a analisar, as categorias a estabelecer e a definição operacional dessas categorias. A análise de conteúdo deve ser **sistemática** porque a totalidade do conteúdo deve ser ordenado e integrado em categorias previamente definidas (*à priori*) ou definidas no decorrer do processo de análise (*à posteriori*), ou seja, devemos definir claramente cada categoria, para não existirem dúvidas entre duas categorias ou mais. Pode ser considerada **quantitativa** a análise de conteúdo quando se pode calcular a frequência dos

elementos considerados significativos. Em termos comparativos, na análise quantitativa o que é importante é a frequência, o número de vezes em que ocorre um dado tema ou categoria, enquanto na análise qualitativa a noção de importância implica a novidade, o interesse, o valor de um tema ou seja a novidade de um conteúdo. Nesta investigação estão presentes as duas análises. A análise qualitativa, através da abordagem de conteúdos novos que são os temas emergentes das CF. A análise quantitativa, que emergiu, por um lado, dos dados qualitativos obtidos; por outro, que emergiu dos dados sociodemográficos e de caracterização da amostra, tornando possível correlação estatísticas relevantes.

O autor Vala (1986) citado por Amado defendeu que a função da análise de conteúdo não é meramente descritiva de conteúdos, mas sobretudo um processo inferencial, em busca de um significado que está para além do conteúdo narrativo.⁴⁵ Segundo Bardin a análise de conteúdo não é suficiente para definir a sua especificidade quando se descreve como um conjunto de técnicas de análise de comunicação, sistemática e objetiva da descrição dos conteúdos das mensagens.⁴⁶ A sua principal finalidade é a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção (ou eventualmente receção), com a colaboração de indicadores quantitativos ou não.⁴⁷ Esta análise vai permitir uma rigorosa e objetiva apresentação de conteúdos (temáticas abordadas nas CF), através da sua codificação e classificação por categorias e subcategorias, a captação do seu sentido através de inferências definidas que surgem do enquadramento teórico e por zonas menos evidentes constituídas pelo “contexto” ou “condições” da realização do estudo.⁴⁵

Para a realização da análise de conteúdo deste estudo foi utilizado o método de Bardin constituído pelas seguintes fases: 1-Pré-análise, 2-Exploração do material, 3-Tratamento dos resultados obtidos, inferência e interpretação.

Fase Pré-Análise

Neste estudo, tendo em conta o enquadramento teórico descrito no capítulo anterior, elaborou-se uma sistematização e operacionalização de conteúdos a abordar para dar resposta à problemática e objetivo do estudo. Foi selecionado o *corpus* do estudo que é o documento do relatório de CF. Este documento foi escolhido *à priori*. Foram selecionados todos os relatórios de CF do ano 2016 de doentes com necessidades paliativas. De acordo com Bardin foram respeitadas as regras da constituição do *corpus* a regra da exaustividade (foram incluídos na íntegra todos os conteúdos dos 65 relatórios de CF), a regra da representatividade (os 65 relatórios de CF selecionados de acordo com o tipo de amostragem escolhida, uma amostra não probabilística por escolha racional), a regra da homogeneidade (todos relatórios

de CF respeitam os critérios de inclusão do estudo, tornando-se homogêneos entre si) e a regra da pertinência (os 65 relatórios de CF são adequados ao objetivo da investigação).⁴⁶ Como diz Amado a construção de um *corpus* de dados é um processo complexo e dinâmico, sendo necessária uma ferramenta que seja flexível durante o processo.⁴⁵

O relatório da CF é constituído por sete partes, o *corpus* da análise de conteúdo vai incidir sobre três partes - problemas confirmados, consensos e plano. Excluiu-se a parte dos presentes na conferência, duração da conferência, objetivos da conferência e assinaturas profissionais/família, porque fazem parte da caracterização da amostra do estudo. As assinaturas profissionais/família não foram considerados para o objetivo do estudo, porque segundo o enquadramento teórico resulta de um compromisso escrito entre a equipa vs família/doente.

Fase da Exploração do Material

Nesta etapa, elaborou-se uma leitura exaustiva do documento selecionado para o estudo – relatório da CF, tendo sido criado o referencial da codificação para a amostra do estudo (n=65) e uma decomposição em unidades de análise para posteriormente se agregarem em categorias.⁴⁴ A codificação das unidades de análise é a transformação dos dados brutos do texto do *corpus* numa descrição exata das características pertinentes do seu conteúdo, ocorrendo através de regras precisas (recorte, agregação e enumeração). As unidades de análise podem ser divididas em unidade de registo, unidade de contexto e unidades de enumeração.⁴⁶

A codificação do *corpus*- relatório da CF, desenvolveu-se da seguinte maneira: cada relatório foi enumerado por **CF1, CF2, CF3, (...) CF65** e organizado por ordem cronológica mensal (janeiro a dezembro 2016). Depois todo o conteúdo dos relatórios de CF foi transcrito para uma tabela de codificação, incluindo as três partes do *corpus*: Problemas Confirmados (PC); Consensos (C); Plano (P) (*Anexo VII*). Através desta tabela realizou-se a decomposição das unidades por unidades de registo (UR) que são o segmento do conteúdo a considerar como unidade base, visando a categorização.⁴⁶ O percurso seguinte foi a agregação das unidades em temas e/ou categorias, ou seja, a construção de um sistema de categorias, que é a fase que permite organizar os dados. Segundo Bardin, a partir do momento em que se decide codificar a análise de conteúdo, deve-se produzir um sistema de categorias.⁴⁶ A categorização têm como objetivo fornecer, por condensação, uma representação simplificada dos dados brutos, ou seja, estes vão ser transformados e agregados em unidades que permitam uma descrição exata das suas características. Vala (1986) citado por Souza refere que a categorização pode ser

elaborada de três maneiras: ser previamente definida em sintonia com o quadro de referência teórico-metodológico, ou emergir *à posteriori* do conteúdo analisado, e por fim pode ser a combinação destes dois processos.⁴⁴ O sistema de categorização desenvolvido neste estudo é um **processo misto** através do **pensamento indutivo e dedutivo**. Amado defende que existem três procedimentos de categorização: procedimento aberto (definição de categorias *à posteriori*, procedimento fechado (definição de categorias *à priori*) e o procedimento misto consiste na combinação de sistemas de categorias prévias com categorias criadas pelo investigador indutivamente a partir dos dados.⁴⁵ Na primeira fase utiliza-se a lógica do pensamento indutivo através da leitura dos 65 relatórios das CF, partindo do conteúdo particular de cada relatório até construir e definir temáticas gerais. Este processo desenvolveu-se através de uma leitura atenta e ativa dos relatórios de CF, em que realizou-se uma leitura sucessiva e vertical de relatório a relatório (inserido numa tabela de codificação), com um intervalo de tempo de uma semana, utilizando cópias novas dos relatórios de modo a registar anotações à margem que pudessem complementar algo mais. Após ter chegado à fase de “saturação” dos dados, em que os dados analisados já não acrescentavam mais nada à análise de conteúdo, emergiram três categorias: Transmissão das necessidades identificadas pela equipa multidisciplinar; Apresentação e consensualização do plano definido pela equipa multidisciplinar; Apoio à Família. Houve a necessidade, de incluir subcategorias em cada uma das categorias, para “arrumar” as unidades de registo de forma mais sintética e organizada. Na segunda fase, houve necessidade de utilizar o pensamento dedutivo através da leitura de artigos científicos sobre o tema da investigação, para verificar se as três categorias definidas surgiam nos estudos ou se existiam mais categorias a incluir na análise das 65 CF, concluindo-se que as categorias construídas estavam de acordo com a literatura atual.

As categorias definidas para a análise de conteúdo deste estudo são: Transmissão das necessidades identificadas pela equipa multidisciplinar; Apresentação e consensualização do plano definido pela equipa multidisciplinar; Apoio à Família. Estas categorias respeitam as características e qualidades da definição das categorias, sendo exaustivas, exclusivas, objetivas e pertinentes para o estudo desenvolvido.⁴⁷

Posto isto, o quadro final de categorias e subcategorias é o seguinte:

Tabela 1 – Sistema de Categorização: Temas emergentes das Conferências Familiares

A. Transmissão das necessidades identificadas pela equipa multidisciplinar
<p>A1. Necessidades relacionadas com o Diagnóstico e Prognóstico</p> <p>A2. Necessidades relacionadas com o plano de cuidados</p>
B. Apresentação e consensualização do plano definido pela equipa multidisciplinar
<p>B1. Validação expectativas</p> <p>B2. Ajuste de objetivos do plano</p> <p>B3. Gestão/controlo de sintomas</p> <p>B4. Agravamento da situação clínica</p>
C. Apoio à Família
<p>C1. Esclarecimentos de dúvidas</p> <p>C2. Desenvolvimento de estratégias de adaptação</p> <p>C3. Conhecer a dinâmica familiar</p> <p>C4. Preparação Alta</p> <p>C5. Preparação fase agónica/proximidade da morte</p>

Para reforçar a definição destas três temáticas foi solicitado uma apreciação de peritos do local do estudo que tiveram presentes na maioria das CF, com o objetivo de verificar a validade e fiabilidade da definição das temáticas que foram construídas através da interpretação do conteúdo escrito dos relatórios das 65CF'S. Salientar que os resultados obtidos dependem do registo dos relatórios das referidas conferências e que a apreciação destes peritos veio consolidar a organização do sistema de categorias e subcategorias, tornando-o mais explícito. Sendo consensual para ambos os peritos que as temáticas obtidas na análise dos relatórios de CF estão de acordo com a perceção de sua experiência vivida.

Fase do tratamento dos resultados obtidos, inferência e interpretação

Após a fase da exploração do material, que permitiu definir o sistema de categorização e as unidades de registo, houve a necessidade de organizar esquematicamente o conteúdo do *corpus* da análise através da construção de uma grelha de análise de conteúdo, com o objectivo de compreender melhor os conteúdos abordados na CF, de forma a realizar inferências e a interpretação destes.⁴⁶

Esta grelha é considerada uma ferramenta bastante essencial, porque permite fazer uma leitura sistemática e objectiva de todos os relatórios da CF, onde estão expressos os conteúdos organizados por unidades de registo em cada categoria respectiva, sem ter que ler na íntegra todos os relatórios.

A grelha de análise de conteúdo elaborada é constituída, por três categorias codificadas de (A a C) e onze subcategorias com trinta e três aspetos das subcategorias devidamente codificados e numerados.

Tabela 2 – Grelha de Análise de conteúdo

A. Transmissão das necessidades identificadas pela equipa multidisciplinar
A1. Necessidades relacionadas com o Diagnóstico e Prognóstico
A1.1 Doença progressiva crónica: oncológica e não oncológica
A1.2 Feridas: Úlcera por pressão e cirúrgica
A1.3 Estabilidade clínica
A2. Necessidades relacionadas com o plano de cuidados
A2.1 Necessidades físicas (motor)
A2.2 Necessidades cognitivas (intelectual, fala, memória, comportamental)
A2.3 Grau de dependência nas Atividades de Vida Diária
A2.4 Risco de Queda
B. Apresentação e Consensualização do plano definido pela equipa multidisciplinar
B1. Validação expectativas

B1.1 Expectativas de melhoria (ganhos ou perdas)
B1.2 Promoção da autonomia
B1.3 Evolução no internamento (boa/má adesão ao plano)
B1.4 Acompanhamento da equipa multidisciplinar
B2. Ajuste de objetivos do plano
B2.1 Cuidados de conforto
B2.2 Controlo sintomático
B2.3 Otimização da terapêutica
B2.4 Objetivos do plano
B2.5 Ganhos na autonomia nas Atividades de Vida Diária
B2.6 Referenciação para consultas de especialidade
B3.Gestão/controlo de sintomas
B3.1 Dor
B3.2 Anorexia e Caquexia
B4.Agravamento situação clínica
B4.1 Abordagem paliativa
B4.2 Controlo sintomático
C. Apoio à Família
C1. Esclarecimento de dúvidas
C1.1 Alimentação
C1.2 Gestão de conflito
C2. Desenvolvimento de estratégias de adaptação

C2.1 Motivação do doente no processo de reabilitação
C2.2 Presença da família nas atividades multidisciplinares
C2.3 Proposta de saída ao exterior
C3. Conhecer a dinâmica Familiar
C3.1 Custos económicos para a família
C3.2 Ansiedade do cuidador
C4.Preparação Alta
C4.1 Domicílio
C4.2 Mudança de serviço de acordo com as necessidades do doente
C4.3 Adiar Alta
C4.4 Referenciação para rede de cuidados continuados
C4.5 Ajudar a família arranjar soluções residências para o futuro
C5.Preparação fase agónica/proximidade da morte

Esta grelha foi utilizada individualmente em cada relatório de CF. Devido a amostra ser grande e exaustiva na sua análise, foi necessário agrupar em cada subcategoria os aspetos de cada uma, de forma a organizar mais os conteúdos específicos respetivos, permitindo sintetizar mais ainda os dados.

Esta análise teve o objectivo principal de organizar sistematicamente todo o conteúdo abordado nas CF, de forma a realizar uma inferência específica deste estudo, para se passar a próxima etapa – a interpretação que vai permitir definir quais são os temas emergentes abordados na CF. A inferência é a etapa que permite objectivar e dar significados mais lógicos aos dados obtidos. Como Souza refere a inferência permite a passagem do texto descritivo da primeira fase do tratamento do *corpus*, para o nível da interpretação, que vai extrair das descrições prévias a dimensão dos significados que vão permitir alcançar os objectivos da investigação.⁴⁴

A segunda parte da análise diz respeito ao tratamento estatístico dos dados. O objetivo foi verificar se existiam diferenças entre os temas abordados na CF em função de variáveis demográficas e clínicas. Este processo foi realizado por meio do software SPSS® v21. Para variáveis qualitativas, foi usado o teste de independência do Qui-quadrado. Em alternativa foi usado o teste de Fisher (caso mais de 20% dos valores esperados serem menores que 5). Para variáveis quantitativas (idade e tempo até à CF), foi usado o teste-t para a igualdade de médias para 2 amostras independentes, perante o pressuposto da normalidade. Alternativamente foi usado o teste não paramétrico de Mann-Whitney para a igualdade de medianas para 2 amostras independentes. A significância estatística foi estabelecida em valores de $p < 0,05$.

6. ASPETOS ÉTICOS E DEONTOLÓGICOS

Nesta investigação foram respeitados todos os princípios éticos e deontológicos exigidos para a sua elaboração, estando assegurados os princípios éticos da autonomia, da beneficência, de não maleficência e da justiça.

Como referido anteriormente, foi solicitada a apreciação do projeto de investigação à Comissão Ética do Centro Académico de Medicina de Lisboa, obtendo-se o parecer positivo. Também se pediu à Comissão Nacional de Proteção de Dados uma apreciação porque existia uma recolha de dados pessoais para a caracterização da amostra, nos quais devem estar assegurados o princípio de respeito pela dignidade humana através do anonimato do participante. Obteve-se um parecer positivo. Para além destes, foi realizado um pedido de autorização de realização do estudo à Comissão Científica do HMar, o qual foi aprovado (*Anexo IV*).

Os dados recolhidos neste estudo, concretamente os biográficos, os clínicos e todos os relacionados com a CF, fazem parte dos procedimentos habituais do HMar. Não foram impostos nem criados para a satisfação deste estudo.

Os dados clínicos foram colhidos pelo médico assistente, no âmbito da sua atividade clínica normal do HMar. Os investigadores deste estudo não tiveram acesso direto aos doentes, mas sim aos dados compilados por outrem. Por conseguinte, este estudo careceu da anuência da Direcção do HMar. Para a criação de uma base de dados que congregue toda a informação (programa Excel[®]), os doentes foram anonimizados e foi-lhes atribuído um código numérico consecutivo, de acordo com o tempo de entrada no estudo. Assim todos os dados relativos ao 1.º doente e à sua CF constarão de uma grelha, sendo-lhe outorgado o código CF1, o segundo doente passará a ser CF2, e assim sucessivamente. À base de dados apenas terão acesso os investigadores e apenas no contexto deste estudo. Existirá uma palavra-passe encriptada para impedir acesso aos dados.

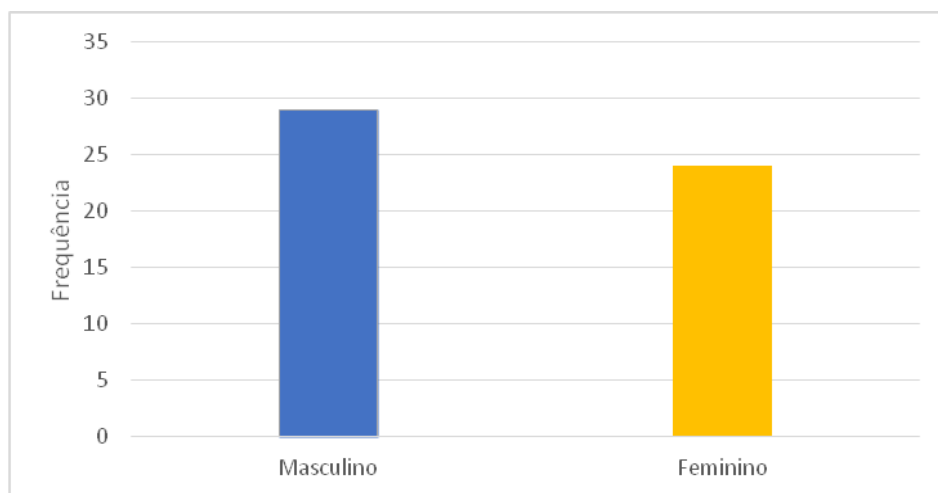
CAPÍTULO III RESULTADOS

3.1 CARACTERIZAÇÃO AMOSTRA

Idade

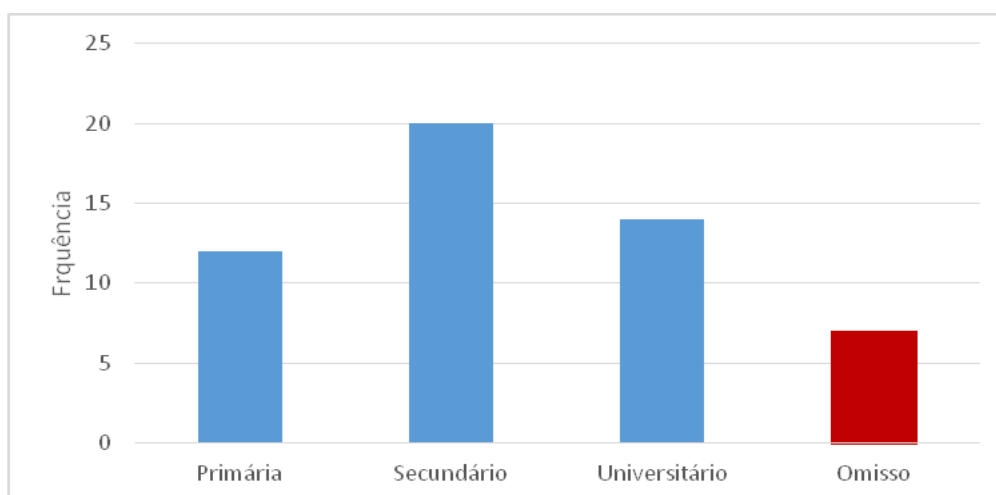
A distribuição da idade da amostra é representada por uma média de 78,13 anos, desvio padrão de 13,212, mediana de 82 anos, valor máximo 96 anos e valor mínimo 42 anos.

Figura 1 - Distribuição da frequência do género dos doentes (n=53)



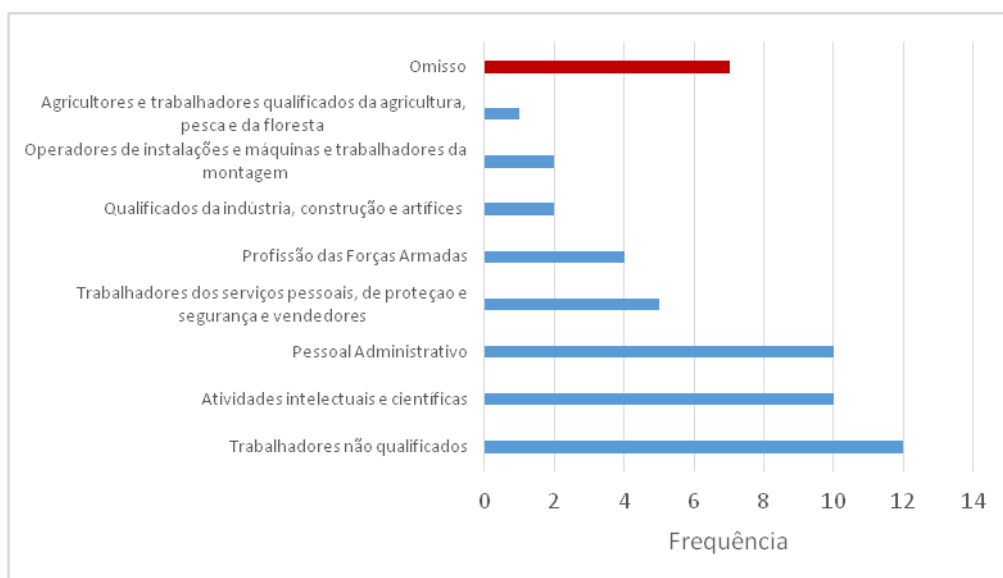
Cerca de 55% da amostra era constituída por homens.

Figura 2 - Distribuição da frequência da escolaridade dos doentes (n=53)



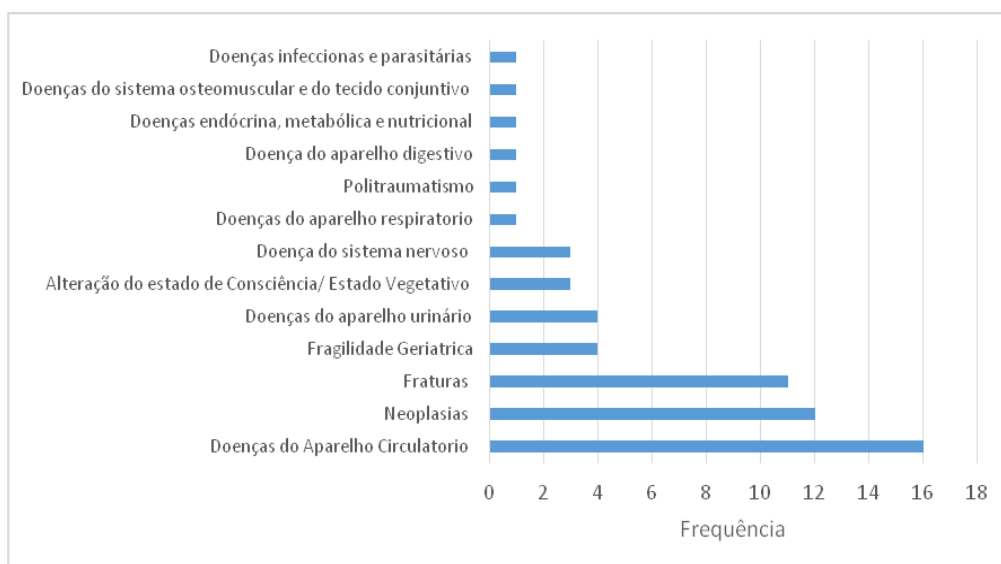
Cerca de 38% da amostra têm o ensino secundário e 26% ensino universitário.

Figura 3 - Distribuição da frequência da profissão dos doentes (n=53)



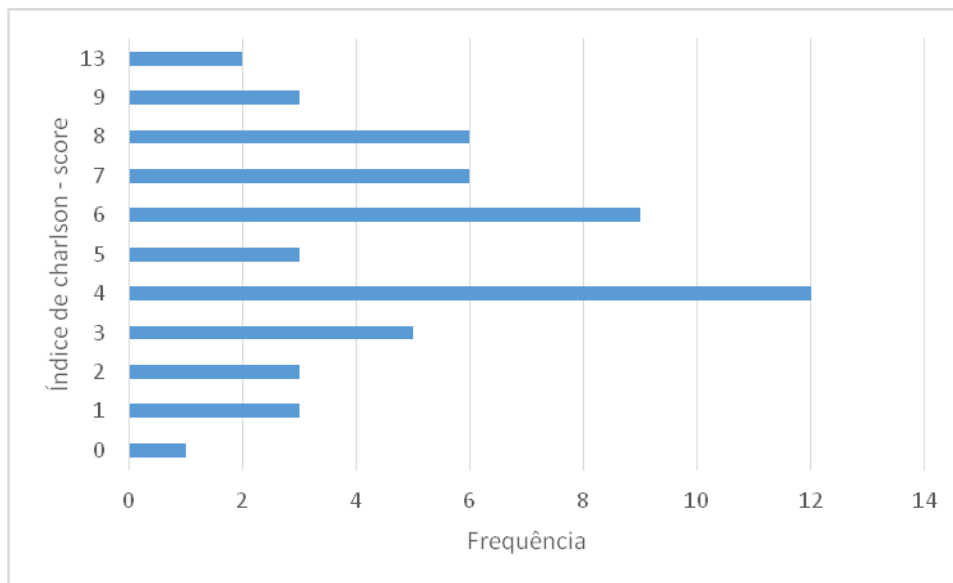
De acordo com a *Tabela Nacional das Profissões*⁴⁸, mais de metade da amostra era constituída por trabalhadores: não qualificados (23%), das atividades intelectuais e científicas (19%) e administrativos (19%).

Figura 4 - Distribuição da frequência do diagnóstico dos doentes (n=53)



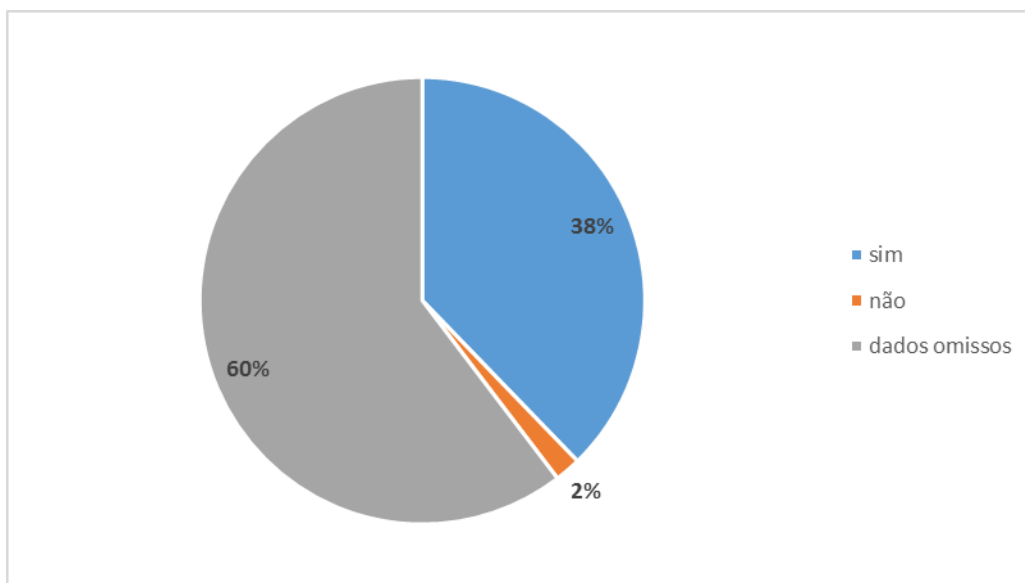
De acordo com o *ICD-10*⁴⁹, foi obtido um total de 59 diagnósticos, em que 6 doentes tinham mais que um diagnóstico principal. Destes destaca-se, 27% doença do aparelho circulatório-AVC e 20% neoplasias.

Figura 5 - Distribuição da frequência da comorbilidade dos doentes (n=53)



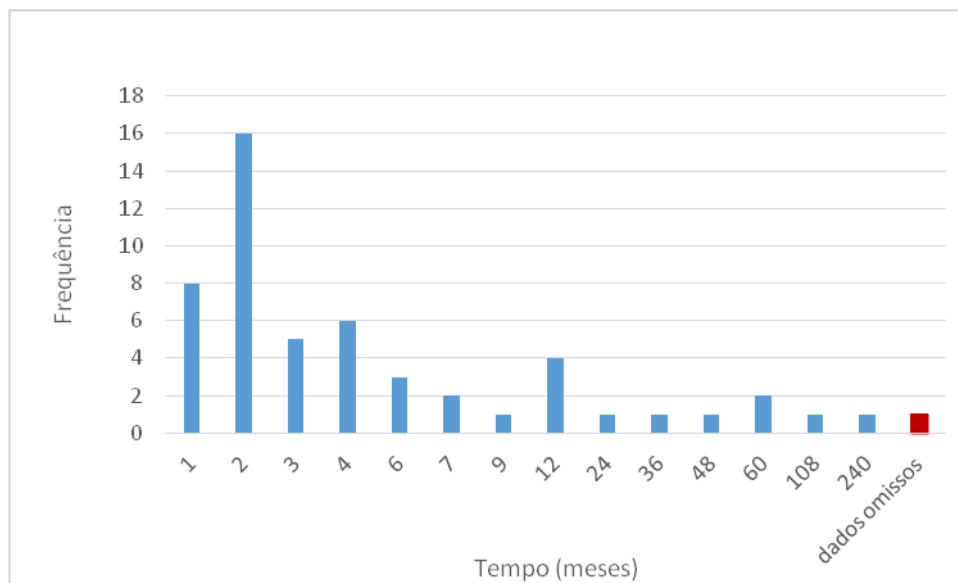
De acordo com o *Índice de Charlson*⁵⁰, destaca-se doentes com score de 4 (22%) e doentes com score 6 (7%).

Figura 6 - Distribuição da frequência da presença de cuidador dos doentes (n=53)



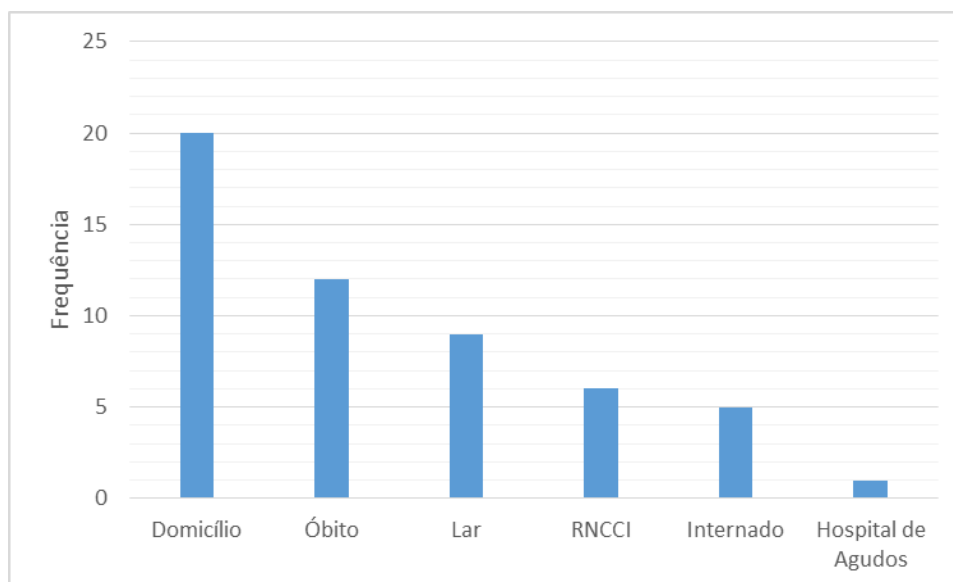
Cerca de 38% da amostra tinha cuidador e 60% da amostra dados nulos/omissos.

Figura 7 - Distribuição da frequência do Tempo de evolução da doença até a data de CF dos doentes (n=53)



Mais 50% tiveram a sua CF nos primeiros 3 meses de internamento, sendo que 15% no 1º mês.

Figura 8 - Distribuição da frequência do destino dos doentes (n=53)



Cerca de 38% dos doentes teve alta para domicílio e 23% foram óbitos.

3.2 ANÁLISE DE CONTEÚDO

Dos 65 relatórios de CF, constata-se que 48 relatórios correspondem à primeira reunião realizada e 17 relatórios correspondem às reuniões seguintes. Para melhor caracterizar a amostra é também efetuada uma caracterização exaustiva do contexto em que decorrem as CF – tendo em conta os seguintes aspetos: a) presentes na CF; b) objetivos da CF; c) duração da CF. Apesar de não ser um dos objetivos, consideramos esta caracterização fundamental para suportar o método análise de conteúdo – de fundamentação das temáticas através do sistema de categorização.

Dos presentes na CF conclui-se que tiveram no total 407 pessoas, correspondendo a 262 profissionais de saúde, 134 membros da família e 11 doentes. Em relação aos profissionais de saúde estiveram em média 4 em cada reunião. Em termos de categorias profissionais há a referir que em todas as reuniões estiveram presentes médicos (29%) e enfermeiros (27%), ocorrendo em algumas a presença de mais um elemento da mesma categoria profissional. Os restantes elementos da equipa presentes foram constituídos por terapeutas diversificados desde fisioterapeutas, terapia ocupacional, terapia da fala e neuropsicólogo. Outro elemento importante a destacar é o gestor de clientes que é um profissional com licenciatura em serviço social, que é o responsável de ligação com o doente e família e a equipa, assegurando o planeamento e organização da gestão do internamento. Em relação aos membros da família estiveram em média 2 em cada reunião, verificando-se que os mais presentes são os filhos e cônjuges. Estes foram os que assumiram um papel mais ativo na reunião. Destacando-se que em 65 CF estiveram 48% filho/a e 21% cônjuge. Em 11 CF houve a presença do doente (5 homens e 6 mulheres).

Relativamente aos objetivos da CF, verificou-se que uma reunião pode ter um ou mais objetivos definidos, sendo que no total existem 98 objetivos descritos nos relatórios de CF. Os objetivos mais referidos são: plano de cuidados, validação de expectativas, preparação da alta, planeamento do futuro, dinâmica familiar, transmissão de más notícias e gestão de conflitos. Destes objetivos, os que têm maior prevalência são: plano de cuidados (43%) e validação de expectativas (36%). Constatou-se que em 65 relatórios de CF existem: 3 relatórios de CF sem objetivo descrito, 31 relatórios de CF com um objetivo, 26 relatórios com dois objetivos e 5 relatórios de CF com três objetivos. Importa referir que é comum as CF terem mais que 1 objetivo, e por este facto, existem objetivos com frequência elevada, superior ao total da amostra.

A duração da CF demonstra de uma forma geral o tempo que é necessário para a realização de uma reunião, ou seja, o tempo efectivo e real deste tipo de intervenção. Concluindo-se que a média de duração das 65 CF analisadas foi de 43 minutos com uma mediana de 50 minutos. O máximo de duração que houve foi 80 minutos e o mínimo 20 minutos, e em 20 relatórios de CF o dado da duração de CF não foi preenchido (dado omissio).

Emergiram três categorias/temáticas principais:

Tabela 3 – Distribuição das categorias principais das conferências familiares (n=65)

CATEGORIA	Frequência (n)	Prevalência (%)
A. Transmissão das necessidades identificadas pela equipa multidisciplinar	56	86%
B. Apresentação e consensualização do plano definido pela equipa multidisciplinar	64	99%
C. Apoio à Família	48	74%

A. TRANSMISSÃO DAS NECESSIDADES IDENTIFICADAS PELA EQUIPA MULTIDISCIPLINAR

Tabela 4 – Distribuição da Categoria A – Transmissão das necessidades identificadas (n=56)

SUB-CATEGORIA	Frequência (n)	Prevalência (%)
A1.Necessidades relacionadas com o diagnóstico e prognóstico.	44	68%
A2.Necessidades relacionadas com o plano de cuidados	44	68%

A categoria “Transmissão das necessidades identificadas” (TNI) está organizada em duas subcategorias.

A subcategoria – **Necessidades relacionadas com o Diagnóstico e Prognóstico** está presente em 44 relatórios, com uma prevalência de 68%, foram identificados três tópicos fundamentais: doença progressiva crónica: oncológica e não oncológica; feridas: úlcera por pressão e cirúrgica; estabilidade clínica.

A subcategoria - **Necessidades relacionadas com o plano de cuidados** está presente em 44 relatórios, com uma prevalência de 68%, foram identificadas quatro necessidades: físicas; cognitivas; implicação do grau de dependência das AVD'S; risco de queda.

B. APRESENTAÇÃO E CONSENSUALIZAÇÃO DO PLANO DEFINIDO PELA EQUIPA MULTIDISCIPLINAR

Tabela 5 – Distribuição da Categoria B – Apresentação e consensualização do plano (n=64)

SUB-CATEGORIA	Frequência (n)	Prevalência (%)
B1. Validação expectativas	43	66%
B2. Ajuste de objetivos do plano	54	84%
B3. Gestão/controlo de sintomas	10	15%
B4. Agravamento da situação clínica	12	18,5%

A categoria “Apresentação e consensualização do plano” (ACP) está organizada em quatro subcategorias.

A subcategoria – **Validação de expectativas** está presente em 43 relatórios de CF, com uma prevalência de 66%. Foram identificados três tópicos de expectativas durante a CF: melhoria; promoção de autonomia, evolução no internamento; e um tópico do papel da equipa multidisciplinar na gestão destas.

A subcategoria – **Ajuste de objetivos do plano** está presente em 54 relatórios de CF, com uma prevalência de 84%. Foram identificados seis objetivos durante as CF: cuidados de conforto, controlo sintomático, otimização de terapêutica, objetivos do plano, ganhos na autonomia nas atividades de vida diária, referência para consultas de especialidade.

A subcategoria – **Gestão/controlo de sintomas**, está presente em 10 relatórios de CF, com uma prevalência de 15%. Foram identificados três sintomas: dor, anorexia e caquexia.

A subcategoria – **Agravamento da situação clínica** está presente em 12 relatórios de CF, com uma prevalência de 18,5%. Foram identificados duas intervenções: abordagem paliativa e controlo sintomático.

C. APOIO À FAMÍLIA

Tabela 6 - Distribuição da Categoria C – Apoio à Família (n=48)

SUB-CATEGORIA	Frequência (n)	Prevalência (%)
C1. Esclarecimento de dúvidas	14	21,5%
C2.Desenvolvimento de estratégias de adaptação	14	21,5%
C3.Conhecer a dinâmica familiar	7	10,8%
C4.Preparação Alta	23	35%
C5.Preparação fase agônica/ proximidade da morte	8	12%

A categoria “Apoio à Família” (AF) está organizada em cinco subcategorias.

A subcategoria – **Esclarecimento de dúvidas** está presente em 14 relatórios de CF, com uma prevalência de 21,5%. O esclarecimento de dúvidas abrange diversos aspectos no decorrer do internamento que são: alimentação e gestão de conflitos.

A subcategoria – **Desenvolvimento de estratégias de adaptação** está presente em 14 relatórios de CF, com uma percentagem de 21,5% de prevalência. Foram identificadas três estratégias de adaptação: motivação do doente no processo de reabilitação; família presente nas atividades multidisciplinares; proposta de saída ao exterior.

A subcategoria – **Conhecer a dinâmica familiar** está presente em 7 relatórios de CF’S, com uma prevalência de 10,8%. Verificou-se existirem problemas inerentes ao internamento, a nível financeiro (sustentabilidade) e ansiedade do cuidador direto.

A subcategoria – **Preparação Alta**, está presente em 23 relatórios de CF, com uma prevalência de 35%. Foram identificados diversos destinos: domicílio, transferência de serviço no hospital, referenciação para a rede de cuidados continuados, alta para uma residência assistida e adiamento da alta.

A subcategoria – **Preparação fase agônica/proximidade da morte** está presente em 8 relatórios de CF com uma prevalência de 12%.

3.3 ANÁLISE ESTATÍSTICA

Neste estudo realizou-se uma análise quantitativa, por meio do software SPSS® v21, de forma a dar resposta ao objetivo secundário definido, que foi verificar se há diferenças entre os temas emergentes abordados em função de: género, idade, escolaridade, profissão, diagnóstico, comorbilidades, presença de cuidador, tempo de evolução da doença até à data da CF e destino.

A análise realizada apenas confirmou uma associação, com significância estatística, entre:

1. TNI e idade (Mann-Whitney): $U=115$, $p=0.024$.

Não houve qualquer outra associação entre as temáticas da CF e as outras variáveis.

CAPÍTULO IV DISCUSSÃO

4.1 ANÁLISE DE CONTEÚDO

Tal como mencionado anteriormente no capítulo 3, foram identificados três temáticas emergentes:

4.1.A – Transmissão das Necessidades identificada pela equipa multidisciplinar

A primeira categoria – **TNI (86%)**, é considerada uma das temáticas principais da CF, pela sua relevância e destaque nos relatórios da CF. As necessidades da família é uma componente essencial no planeamento de cuidados personalizados numa UCP. Um dos primeiros objetivos específicos da CF é conhecer o nível de informação que as famílias têm do processo de doença, de modo a adequar o seu conhecimento do prognóstico e dos níveis de intervenção possíveis. É também uma forma de validar expectativas. Este passo permite identificar antecipadamente as necessidades do doente/família dirigindo e tornando mais eficaz a intervenção. É através da identificação das necessidades, e partindo destas, que a equipa inicia o seu processo de intervenção. Esta categoria vem reforçar a máxima de que os CP vão de encontro às necessidades.

Esta categoria encontra-se organizada em duas subcategorias:

- **Necessidades relacionadas com o Diagnóstico e Prognóstico (68%)** - têm elevado impacto no planeamento de cuidados diários, obrigando a equipa multidisciplinar a gerir continuamente a implementação de intervenções individualizadas e dirigidas aos problemas inerentes no diagnóstico e prognóstico. Este tipo de informação é uma competência crucial em cuidados paliativos, que exige o máximo de profissionalismo, respeitando crenças e valores.

A grande maioria das CF tem inerente esta subcategoria, que está descrita no relatório de CF nos problemas confirmados e consensos. Deste modo, foi necessário organizar o conteúdo das CF em três tópicos fundamentais.

O primeiro está relacionado com a tipologia do diagnóstico e transmissão do mesmo, relacionando a prevalência já apresentada na caracterização de amostra - **doença crónica não oncológica** (acidente vascular cerebral) e **doença crónica oncológica** (neoplasia).

O segundo está relacionado com os fatores extrínsecos, que podem condicionar a evolução da doença e o impacto na qualidade de vida. A **integridade cutânea** é um destes fatores extrínsecos, sendo uma alteração que pode surgir durante o internamento devido a diversos

fatores de risco, geralmente relacionados com a perda de mobilidade. Na amostra do estudo, o tipo de ferida abordado foi a úlcera por pressão e ferida cirúrgica. Esta primeira foi a ferida mais abordada nas CF (30,40,54). A úlcera por pressão pode ter grandes repercussões na vida de uma pessoa, devido à complexidade do tratamento e impacto no quotidiano, podendo ser eficaz ou não.

O terceiro refere-se à necessidade de ter “conhecimento” e controlo da progressão de doença e das manifestações dos diferentes sintomas. A gestão do diagnóstico e prognóstico passa por uma avaliação contínua do doente, por parte da equipa multidisciplinar, que tem como variável a **estabilidade clínica**, que pode estar mantida ou alterada. Esta variável é utilizada como parâmetro de avaliação do estado de saúde do doente, assumindo um papel essencial no planeamento das intervenções no PIC. Verifica-se que existe um conjunto de doentes com estabilidade clínica sendo um consenso partilhado com o doente e família, tal como referido nas CF (23,5,61,7,26,6) em múltiplas unidades de registo.

- **Necessidades relacionadas com o plano de cuidados (68%)** - a identificação das necessidades e sua apresentação são fundamentais para sustentar um contínuo de intervenção que a equipa desenvolve para dar resposta às necessidades identificadas (física, cognitiva, implicação do grau de dependência das AVD'S, risco de queda).

A **necessidade física** diz respeito ao plano de reabilitação motor que é implementado no decorrer do internamento. Este plano é executado em todos os doentes autónomos e/ou totalmente dependentes, que têm critérios para realizar programa de fisioterapia para manutenção motora e controlo sintomático. Em termos gerais, um dos aspetos mais abordados é a monitorização do plano de reabilitação no decorrer do internamento, descrito nos problemas confirmados e consensos no relatório de CF. Este plano é continuamente avaliado e validado em diversas abordagens descritas nas CF (2,62,29,31). A deambulação é uma das necessidades mais abordadas, que é comprometida e/ou alterada devido a uma situação de doença aguda ou crónica abordada na CF (43,50,28). A equipa multidisciplinar identifica esta necessidade precocemente, porque é um dos principais objetivos do doente e da família durante o internamento e que nem sempre é atingido devido à complexidade da situação clínica. É uma temática que está paralelamente interligada às outras necessidades, pela sua componente (física), influenciando diretamente todas as atividades de vida diária.

A **necessidade cognitiva** emerge dos défices cognitivos que os doentes apresentam descritos nas CF (26,19,28,43). A dimensão cognitiva é um processo de aquisição de conhecimento (cognição) que é constituída pelo pensamento, a linguagem, a perceção, a memória e o

raciocínio, que fazem parte do desenvolvimento intelectual. A fala é uma das áreas que têm grande impacto quando está alterada, manifestando-se de diversos modos, na amostra deste estudo CF (18,24). As estratégias de comunicação não-verbal fazem parte do plano de intervenção mencionado nas CF (54,29). Esta necessidade é complexa na sua abordagem, implicando uma avaliação individualizada e contínua no decorrer do internamento, dada a influência que tem sobre todo o sistema orgânico e não-orgânico do doente. As alterações cognitivas têm uma enorme influência no planeamento dos cuidados e na participação e envolvimento do doente como decisor, permitindo que este expresse o conhecimento do que sente e verbalizando os benefícios de uma correta intervenção. O feedback da eficácia do plano ou validação da satisfação das necessidades por parte do doente e da família fica muitas vezes comprometido, aumentando a insegurança e as dúvidas. Estes dados vêm reforçar de que a resposta às necessidades cognitivas é muitas vezes nomeada pela equipa e família e doente como sendo prioritária no esclarecimento de dúvidas e controlo. A intervenção multidisciplinar é um elemento chave na gestão destas situações, não com o objetivo de curar, mas sim de desenvolver estratégias que permitam minimizar o seu impacto na qualidade de vida do doente e família.

As **atividades de vida diária (AVD'S)** são as atividades ou tarefas comuns que as pessoas desempenham de forma autónoma e rotineira no seu dia-a-dia ao nível do autocuidado, mobilidade, alimentação, higiene pessoal (banho, idas à casa de banho, controle de esfíncteres, vestir, despir, calçar). Estas tarefas ficam alteradas quando existe um processo de doença agudo ou crónico, causando uma grande mudança na vida do doente e sua família. O indicador de avaliação desta necessidade é o grau de dependência, que é avaliado de acordo com a capacidade que o doente tem de executar as tarefas no seu dia-a-dia, verificando-se uma prevalência nos problemas confirmados e consensos nas CF (22,49,18,28,13,44). Todo este conjunto de tarefas do dia-a-dia fazem parte das necessidades básicas do ser humano, como tal, quando estão comprometidas vão causar uma grande instabilidade, medo e angústia, devido ao seu cariz limitativo, que pode ser reversível ou irreversível, obrigando a família a reajustar o seu papel/função no dia-a-dia da sua dinâmica familiar.

O **risco de queda** é considerado uma necessidade porque é um dos acontecimentos que tem um grande impacto na vida do doente e sua família. É um evento que pode estar associado à perda de autonomia física e falta de consciência do risco e limitações – défice cognitivo que exige antecipação e interpretação de medidas preventivas. Esta problemática está descrita nas CF (24,50,37).

4.1.B – Apresentação e Consensualização do plano definido pela equipa multidisciplinar

A segunda categoria – **ACP (99%)**, é a temática mais prevalente do estudo pela sua abordagem completa e exaustiva de conteúdos fornecidos ao doente e família. Este estudo demonstra que a validação do PIC no internamento é primordial para a promoção da continuidade de cuidados e a integração com as outras respostas promovendo o desenvolvimento de sinergias e objetivos comuns com o doente e família.

Encontra-se organizada em quatro subcategorias:

- **Validação de expectativas (66%)** - é uma das temáticas mais referenciadas pelos familiares. Em CP, as expectativas do doente e família são diversas e muitas vezes estão relacionadas com o tipo de informação que receberam acerca do diagnóstico e/ou prognóstico do doente, sendo um problema que a equipa de saúde tem que intervencionar o mais precocemente, porque pode causar um grande desequilíbrio no doente e em todo o seio familiar. Neste contexto em que a abordagem foca-se na pessoa com doença progressiva e avançada com prognóstico de vida limitado, a validação das expectativas do doente e da família é uma das intervenções mais importantes a incluir no PIC. Foram identificados três tópicos de expectativas durante a CF, e um tópico do papel da equipa multidisciplinar na gestão destas.

A **expectativa de melhoria** diz respeito à perceção do ganho e de perda do doente. A dimensão desta expectativa pode ser vista sob duas perspetivas: pelo positivo, referido nas CF (20,13) - ganhos no processo de reabilitação e controlo sintomático; pelo negativo, referido nas CF (61,46)- perdas resultantes da progressão da doença. Estas duas expectativas moldam o percurso que terá o internamento, procurando-se que estas sejam ajustadas à realidade. A **promoção de autonomia** é parte integrante do conjunto das intervenções do plano, sendo assegurada e promovida com o doente. A autonomia deve ser estimulada em todas as AVD'S de acordo com a colaboração do doente, não sendo descurada no planeamento de cuidados prestados *“otimização dos cuidados para potenciar a autonomia”* (CF22). A aquisição de autonomia é uma das grandes expectativas do doente/família, que nem sempre corresponde ao que estes esperam. É importante transmitir que o doente vai atingir a autonomia em determinadas AVD'S, de acordo com a complexidade da sua doença, e também da sua capacidade de resposta ao plano definido.

A **evolução no internamento** é uma das informações que os familiares e os doentes mais sentem a necessidade de validar, de forma a conseguirem perceber se estão a ter uma boa ou

má evolução dos objetivos pretendidos. O plano é delineado de forma a responder às necessidades atuais. A evolução do doente no percurso do desenvolvimento do plano pode ter boa adesão CF (45,37), má adesão CF (46,20) e uma evolução flutuante CF (3,4). De um modo geral, a evolução no internamento é considerada uma expectativa porque é algo que o doente/família esperam alcançar num determinado tempo, quer seja por uma componente positiva ou negativa. Esta evolução não é linear nem contínua, dependendo sempre da resposta do doente às intervenções definidas e também da evolução de doença.

O **papel da equipa multidisciplinar na gestão destas expectativas** é fundamental para o sucesso do plano definido, através do estabelecimento de uma relação de parceria com o doente/família. Esta relação é construída através da necessidade de controlo e de transparência na transmissão de informação. Como tal, a equipa vai realizar uma monitorização contínua ao longo do internamento, partilhando e tomando decisões em grupo de forma a promover o bem-estar e qualidade de vida ao doente, como descrito no consenso e plano nas CF (27,9). Esta intervenção inclui o apoio à família em qualquer fase de processo de doença de forma a poder ajudar estes a desenvolver mecanismos de adaptação à realidade atual, com apoio de diferentes profissionais de saúde como mencionando nas CF (31,56,65). Por fim, é importante clarificar com o doente/família que não houve um desinvestimento a determinado momento no internamento.

- **Ajuste de objetivos do plano (84%)** é a temática mais abordada. Foram identificados seis objetivos durante as CF: cuidados de conforto, controlo sintomático, otimização de terapêutica, objetivos do plano, ganhos na autonomia nas atividades de vida diária e referenciação para consultas de especialidade.

Os **cuidados de conforto** são uma intervenção validada e planeada com o doente e sua família numa UCP CF (1,5,54). É importante transmitir ao doente e família que, independentemente da situação clínica atual, não existe um “desinvestimento”, mas existe sim, um ajuste em função das necessidades, adequado ao contexto e evolução da doença.

O **controlo sintomático** é uma intervenção que deve ser delineada através de um plano específico de forma a consensualizar com o doente e família a sua implementação e manutenção, como mencionado nas CF (7,19). Nem sempre esta intervenção é linear na abordagem, sendo necessário transmitir toda a informação completa ao doente e família para que estes fiquem mais conscientes das implicações que esta intervenção acarreta.

A **otimização da terapêutica** faz parte da intervenção da equipa, na identificação de sintomas ajustando a medicação em prol das necessidades do doente sempre que necessário. Esta intervenção é mencionada no plano e consensos nas CF (29,45,35,65,14,61).

Os **objetivos do plano** englobam todas as necessidades mencionadas anteriormente (física, cognitiva e psicológica). Este tópico é o mais prevalente da subcategoria porque está presente em quase todos os relatórios de CF no plano e consenso, devido à sua grande abrangência de temáticas. Foi definido este objetivo para demonstrar que a equipa no decorrer da CF têm a necessidade de consensualizar o plano de cuidados com o doente/família em dois momentos cruciais: no planeamento de objetivos, de acordo com as necessidades atuais do doente; e na tomada de decisão partilhada entre a equipa e doente/família dos objetivos futuros, de acordo com o contexto da evolução de doença. Para atingir os objetivos do plano é essencial estabelecer um prazo com a família através da marcação de uma nova CF, como referido nas CF (18,11).

Os **ganhos na autonomia nas atividades de vida diária**, como referido anteriormente, fazem parte da promoção da autonomia através de um plano direcionado às necessidades do doente, para que este obtenha autonomia nas AVD'S: alimentação, higiene/vestir e deambulação. Este objetivo surge dentro desta subcategoria (ajuste de objetivos do plano), com o intuito de demonstrar que o doente com limitações secundárias ao diagnóstico consegue alcançar alguns ganhos na sua rotina diária, significando para este uma "vitória". É evidente que surgem expectativas pouco realistas por parte do doente/família na aquisição de ganhos em determinadas atividades. Dentro destas atividades, a que se destaca mais é a deambulação – marcha, mencionado no plano e consenso nas CF (23,24,50,33,45,20). Esta vai causar um grande impacto na vida do doente e sua família, na medida, em que vai ser necessário um reajuste de papéis/funções.

A **referenciação para consultas de especialidade** reforça o papel importante que têm o modelo integrado dos CP, através da integração de todos os cuidados especializados necessários ao doente, dentro e fora das unidades. Esta temática foi abordada no plano nas CF (9,30,65,12,49,16).

- **Gestão/controlo de sintomas (15%)** é um dos pilares fundamentais de CP, fazendo parte do plano definido pela equipa multidisciplinar na UCP. Foram identificados três sintomas: dor, anorexia e caquexia.

A **dor** é um dos sintomas mais frequentes, com diferentes manifestações nos doentes, causando um grande sofrimento e impacto nas suas vidas. É essencial a sua avaliação e monitorização para manter a continuidade do seu controlo. Este sintoma surge nas CF (5,29,56,42,65).

A **anorexia e caquexia** é um conjunto de sintomas bastante presente nos doentes com necessidades paliativas, manifestado maioritariamente por perda de peso. A **anorexia** é um sintoma preocupante para o doente e família, porque, causa um desequilíbrio no bem-estar do doente em todos os domínios, referido nas CF (55,40). A **caquexia** é causada por diversas doenças oncológicas, idade avançada, entre outras causas. A fragilidade global do doente também dificulta o controlo deste sintoma “*grande fragilidade caquexia/anorexia oscilação clínica*” (CF55).

- **Agravamento da situação clínica (18,5%)**, nesta amostra existem duas tipologias de doentes com necessidades paliativas, em que algumas situações são totalmente dependentes do contexto e fase de evolução da doença. Esta subcategoria foca a intervenção nos doentes em fase pré-terminal e terminal. Para minimizar o impacto, que o agravamento da situação clínica tem, deve-se antecipar algumas situações. As expectativas da família vão ter que ser reajustadas e definidas novas intervenções no plano. Um dos primeiros passos é fornecer informação à família deste agravamento e quais serão as intervenções planeadas para o futuro, com o objetivo de envolver a família, diminuindo a ansiedade. A promoção da decisão partilhada é fundamental em dois tópicos: abordagem paliativa e controlo sintomático, referido nas CF 12,16.

A **abordagem paliativa** é uma intervenção de saúde especializada com o objetivo de promover qualidade de vida e bem-estar ao doente no decorrer do agravamento de uma doença crónica progressiva. Serve também para antecipar e reajustar intervenções necessárias de acordo com o contexto atual. Este tipo de intervenção é abordado no plano e consenso das CF (12,8,16,49,55). Esta abordagem vem reforçar que a partilha deste tipo de informação/decisão é fundamental, e deve ser feita atempadamente para que não existam dúvidas no tipo de intervenção escolhida. O consenso pela abordagem paliativa verificou-se na maioria das CF em que esta foi referida.

O **controlo sintomático** é uma das intervenções principais na abordagem paliativa, referido nas CF 41, 48. No conjunto de doentes em fase pré-terminal e terminal, a monitorização dos sintomas é crucial para a promoção do bem-estar e conforto. Como tal, é importante identificar, avaliar e monitorizar os sintomas presentes, para verificar se é necessário um

ajuste terapêutico. As intervenções não farmacológicas também têm benefício no controlo sintomático, destacando-se na CF48, a realização de fisioterapia para controlo de sintomas.

4.1.C- Apoio à Família

A terceira categoria – **AF (74%)** permite demonstrar o papel determinante que a realização da CF assume na prática de CP. É uma temática que está direta e indiretamente expressa nas reuniões familiares, sendo um dos pilares fundamentais de CP, e enaltecendo ainda mais a sua importância neste estudo. Reforçar que, é nesta fase, que se distingue que o papel da equipa multidisciplinar na CF. Não se trata de assumir a decisão final dos objetivos do plano de cuidados do doente, mas sim, dar oportunidade à família de assumir uma função mais determinante neste processo, através da partilha e consensualização de um plano de cuidados individualizado.

Esta encontra-se organizada em cinco subcategorias:

- **Esclarecimento de dúvidas (21,5%)** diz respeito à necessidade de informação que o doente e família manifestam no internamento acerca da alimentação e gestão de conflitos.

A **alimentação** é uma problemática difícil de abordar com o doente e família, porque culturalmente têm um grande estigma social, associado a diversas raízes e conceitos que têm que ser desconstruídos lenta e progressivamente no decorrer do internamento. As dúvidas mais frequentes estão relacionadas com as refeições e horários, consistência e quantidade, como mencionado nas CF (39,65,34,45). A via oral é a via de alimentação normal de todas as pessoas, no entanto existem situações que progressivamente vão perder esta via de alimentação, ainda em fase reabilitativa e em que a alimentação representa ainda um benefício clínico objetivo. Nestas situações é necessária uma avaliação e intervenção precoce e ajustada à fase de evolução da doença, conforto e qualidade de vida. Muitas situações há em que a alimentação não é uma necessidade prioritária, sendo que em fases terminais e pré-terminais é discutido o processo de desconstrução da alimentação como uma necessidade, tornando-se claro que a diminuição da ingesta alimentar é uma manifestação evidente do agravamento clínico. Nas CF analisadas, as unidades de registo não são clarificadoras neste âmbito, o que abordam é a necessidade de uma via alternativa de alimentação – gastrostomia endoscópica percutânea, CF (53,57,5).

Ao longo do internamento verifica-se que existem situações que podem gerar **conflitos** entre a equipa e o doente e família, sendo importante evitar e antecipar estas situações de forma a

não causar um desequilíbrio na gestão familiar. Foram identificadas algumas situações de conflito na amostra do estudo, geradas pelo doente, nas CF (15,17).

- **Desenvolvimento de estratégias de adaptação (21,5%)**, é uma das componentes essenciais a criar e estabelecer com o doente e família no decorrer do internamento. De acordo com a literatura, o processo de adaptação à doença crónica é lento e gradual, sendo necessário no seu percurso uma rede de apoio muito diversificada. Na análise dos relatórios das CF foram identificadas várias estratégias de adaptação criadas pelos profissionais de saúde e pelo próprio doente e/ou família, que demonstra a necessidade de validar as expectativas, de forma a promover um equilíbrio dentro do seio familiar e o bem-estar do doente. As estratégias de adaptação identificadas são três: motivação do doente no processo de reabilitação; família presente nas atividades multidisciplinares; proposta de saída ao exterior, referido nas CF 2,35, 27.

A **motivação do doente no processo de reabilitação** decorre ao longo do internamento quando o doente tem a necessidade de construir um motivo ou sentido para atingir os objetivos pretendidos a curto ou longo prazo, quer seja andar, ter alta clínica, ou comemorar o seu aniversário, ir ao casamento dos seus filhos. A motivação é uma ferramenta aliada do doente durante o seu percurso de doença, dependendo do seu contexto, estando presente nas CF (2,23,29,24). Por outro lado, também surge a desmotivação, que é quando o doente sente que não existe mais fundamento ou motivo para continuar a alcançar os seus objetivos, como referido nas CF (17,65,39).

A **presença da família nas atividades multidisciplinares** tem o objetivo de estimular o doente a aderir às atividades programadas. Na amostra do estudo, nas CF (35,50), verificou-se que os doentes não estavam motivados e não aderiram ao plano de cuidados definidos, solicitando-se às famílias uma parceria para resolver este problema através do envolvimento destes nas atividades multidisciplinares.

As **saídas ao exterior** durante o internamento são uma das possibilidades que a equipa propõe ao doente e sua família, de acordo com a situação clínica, fazendo parte do plano no relatório de CF. As saídas devem ser organizadas juntamente com a família para estes ganharem mais tranquilidade e segurança, como referido nas CF (27,25,18).

- **Conhecer a dinâmica familiar (10,8%)**, faz parte do plano integrado de cuidados integrando o modelo de atuação da equipa multidisciplinar. Verificou-se existirem problemas inerentes ao

internamento que alteram a dinâmica familiar a nível financeiro como a sustentabilidade do internamento e a ansiedade do cuidador direto, referido nas CF 52,5.

A **sustentabilidade financeira** da família é afetada durante o internamento quando este tem um custo económico direto, sendo uma preocupação que esta partilha com a equipa multidisciplinar de forma a solicitar alternativas para combater este encargo, como mencionando na CF (52,40).

A **ansiedade do cuidador** é um problema real, que origina situações de maior ansiedade e angústia durante o internamento, que devem ser notificadas e intervencionadas precocemente. O cuidador principal é quem mais sofre dentro do seio familiar, porque é aquele que assume um papel mais ativo e presente no decorrer do internamento. A presença diária no internamento é geradora de alguns episódios de maior ansiedade ou revolta com o processo de adoecer do seu familiar, sendo muitas vezes dirigido à equipa que deve conseguir lidar com esta situação. Alguns casos foram relatados nos problemas confirmados das CF (5,11,31).

- **Preparação Alta (35%)** CF (25,47,39,35) é um dos momentos mais esperados pelo doente e sua família, pois representa a melhoria do estado de saúde do doente. Tal como foi referido anteriormente, existe duas tipologias de doentes com necessidades paliativas nesta amostra. Esta subcategoria foca a sua intervenção no conjunto de doentes em fase reabilitativa. A CF é momento ideal para a programação da alta ajudando a perceber se o doente e família estão preparados para o regresso a casa, quais os medos e dúvidas, e que ajudas necessitam.

- **Preparação fase agónica/proximidade da morte (12%)**, CF (55,41), assumindo-se como uma temática difícil de abordar e transmitir à família porque diz respeito a aproximação da morte do seu ente querido. À medida que a morte se aproxima, o foco dos cuidados deve ser direcionado totalmente ao conforto do doente, assegurando o não sofrimento. Como tal, é fundamental a comunicação aberta e honesta entre o doente e o médico sobre as preferências do tratamento no final de vida.

O apoio à família nesta fase é crucial e preparatório para a fase do luto, devendo-se começar a trabalhar o luto ainda quando o doente está vivo para ocorrer um luto normal. Esta fase é a mais devastadora e dura para a família, quando têm a noção que o seu familiar vai falecer em breve, cabendo a equipa multidisciplinar fornecer todo o apoio necessário. Deve ser reforçado com a família o sentimento de satisfação por terem feito o possível para manter o bem-estar e a dignidade do doente até a sua morte.

4.2. CONSIDERAÇÕES FINAIS

No ano de 2016 numa UCP houve 65 CF. Estas diziam respeito a 53 doentes com NP (homens 55%, idade-mediana de 82 anos, 47% tinham diagnósticos de AVC ou neoplasias). Mais de 50% tiveram a sua CF nos primeiros 3 meses do internamento, sendo que 15% no 1.º mês. Cerca de 38% dos doentes teve alta para domicílio e 23% foram óbitos.

Este estudo vêm comprovar que a CF é um instrumento de trabalho com diversas abordagens e perspetivas de atuação, assumindo-se como um recurso bastante útil e eficaz no planeamento de cuidados. É notável o empenho e esforço na realização destas reuniões, pela diversidade de situações complexas. Verificou-se que as temáticas emergentes são focos de intervenção da equipa multidisciplinar, existindo uma prevalência de intervenção na amostra do estudo identificada na análise de conteúdo. As temáticas mais abordadas foram: **Apresentação e consensualização do plano definido pela equipa multidisciplinar (99%), Transmissão das necessidades identificadas pela equipa multidisciplinar (86%), Apoio à Família (74%)**. A CF pode ter uma ou mais temáticas durante a sua realização, a inclusão de todas as temáticas depende da situação abordada desde que seja assegurado o objetivo que foi previamente definido para a concretização da reunião. Esta prevalência demonstra que a CF é um instrumento que permite formalizar com a família o plano definido para o doente através da identificação das necessidades principais que devem estar clarificadas no plano.

Concluiu-se que os principais conteúdos das CF realizadas numa unidade de CP foram: doença progressiva crónica (oncológica e não oncológica), necessidades físicas, necessidades cognitivas, objetivos do plano, abordagem paliativa, preparação alta- domicílio e comunicação do prognóstico. Estes conteúdos demonstram que a CF é um momento formal importantíssimo, no contexto de internamento, que consegue abranger temas fundamentais no processo de evolução de doença, de acordo com a sua complexidade.

Segundo a literatura atual, existem estudos que abordam temáticas da CF com uma abordagem semelhante a este, mas com metodologias de investigação diferentes e distintas. No estudo elaborado por Sanderson et al., foi definido um conjunto de temáticas por focos através da observação presencial de um assistente social nas reuniões. Esta observação foi baseada através do preenchimento de um formulário que incluiu dados demográficos e clínicos, e a aplicação de uma ferramenta de observação estruturada desenvolvida especificamente para o estudo onde são descritos a reunião, os participantes, as suas interações e angústias. Os focos identificados foram: foco familiar, foco do problema/informação e o foco de vida.⁵¹

Hundson et al. realizaram um estudo com o objectivo de avaliar a eficácia das CF através da avaliação em três períodos diferentes da opinião da família: antes da reunião, imediatamente após a reunião e dois dias após a reunião. Obteve um total de 18 reuniões completas em que os principais tópicos foram: planeamento da alta, a gestão dos tratamentos/sintomas, medicação e atualização da situação clínica do doente.⁵² Fukui et al. elaboraram um estudo piloto no Japão baseado no estudo anterior (avaliação da eficácia das CF na Austrália), em que os tópicos são idênticos, e surgiram através da realização de um pré e pós questionário à família.⁵³ Em termos comparativos estas duas investigações analisaram estatisticamente o grau de confiança que a família tinha para lidar com o problema antes e após a realização da CF, evidenciando-se diferenças nos resultados. Estas CF foram realizadas em diferentes momentos no internamento, no Japão ocorreu na preparação da alta e na Austrália após a admissão, e os profissionais de saúde que conduziram a reunião tinham diferentes níveis de formação em paliativos.

Neste estudo as três temáticas identificadas foram submetidas a uma análise estatística com o objetivo de verificar a existência de diferenças entre os temas abordados em função das variáveis definidas. Os estudos mencionados anteriormente, apenas analisaram a frequência de cada temática/tópico não existindo nenhuma análise estatística idêntica à deste estudo. Apenas se verificou uma associação entre a idade e a TNI ($U=115$; $p=0,024$). Este facto sugere que numa CF, à medida que a idade do doente avança, o tema da TNI aparece mais presente. Com a idade avançada, e proximidade da morte, a TNI tem mais destaque na CF. As categorias ACP e AF não estiveram associadas a quaisquer variáveis estudadas.

A CF é utilizada em diversos momentos específicos no internamento, destacando-se o momento da apresentação e implementação do plano de cuidados, a avaliação/monitorização e a sua finalização, que pode ter duas abordagens distintas de acordo com o contexto e evolução da doença. Na amostra houve 9 doentes com mais de uma CF realizada ao longo do internamento (6 doentes com 2 reuniões e 3 doentes com 3 reuniões). No conjunto destes três doentes com 3 reuniões verificou-se o percurso que tiveram no internamento na UCP, com a realização de uma CF em momentos-chave. Destes 3 doentes, dois tiveram alta para o domicílio e um doente faleceu. De forma a clarificar melhor estes dados, foi elaborado um esquema do percurso de cada doente:

Figura 9 – Percurso do doente na UCP : realização de conferências familiares



Neste estudo não se achou pertinente analisar quantas CF ocorreram no início, meio, fim do internamento, porque a CF é realizada em qualquer altura, sempre que a equipa avalie a necessidade da sua marcação.

A presença do doente na CF é uma questão pertinente que a equipa multidisciplinar deve ter em consideração no seu agendamento. Sanderson et al. defendem um modelo de CF centrado no doente, em que este lidera e encaminha a reunião, de modo a existir um envolvimento ativo.⁵¹ Este modelo, permite avaliar se os doentes são capazes de contribuir e se tem a capacidade de expressar as suas preocupações e angústias, reforçando a importância da presença do doente na reunião. Neste estudo, estiveram 11 doentes presentes. Deste grupo de doentes nenhum se encontrava em fase terminal, dois tinham diagnóstico de doença oncológica controlada e os restantes doenças crónicas não oncológicas; o género mulher/homem não traduz nenhuma significância de melhor ou pior adaptação à situação clínica; um doente presenciou as duas CF que ocorreram; e não existe evidência no relatório de algum caso de conspiração do silêncio em que a família solicitasse expressamente que não queria que o doente fosse informado. Por fim, a presença do doente na reunião é sempre plausível de ser analisada e discutida de forma a avaliar os benefícios e malefícios da sua presença.

O relatório da CF é um elemento-chave que é utilizado em todas as reuniões, transpondo a linha orientadora de ação. Alguns estudos defendem a importância e implementação do uso

de um documento destes na realização da CF. No entanto, não existe na comunidade europeia de CP uma guideline com estrutura e tópicos transversais a todos os países. Neste estudo, o relatório da CF utilizado tem uma estrutura de três tópicos essenciais: problemas confirmados, consensos e plano. Esta é uma ferramenta que ajuda a estruturar os aspetos abordados durante a CF. Esta organização facilita a interpretação e análise do conteúdo. Em termos de utilidade é um documento que facilita a captação dos tópicos essenciais e importantes para a reunião, permitindo conhecer a dinâmica familiar e o modo de trabalho da equipa de CP na implementação de um plano de cuidados personalizado. A avaliação da eficácia é subjetiva neste estudo, tendo em conta a abordagem observacional não presencial efetuada, baseando-se na interpretação indireta dos dados por parte do investigador. No entanto há que destacar que foi através da utilização deste documento que emergiram as três temáticas identificadas, fornecendo um elevado nível de conhecimento útil do conteúdo abordado durante a CF. Esta ferramenta vêm reforçar a sua eficácia ao nível da intervenção personalizada ao doente/família contribuindo para a melhoria da qualidade dos cuidados prestados.

O conjunto destes resultados finais permite fundamentar a importância que este estudo tem para a prática clínica dos CP, reforçando o rigor e profissionalismo nas intervenções assentes nos princípios, valores e pilares fundamentais dos CP.

V. LIMITAÇÕES DO ESTUDO

Para o investigador surgiram dificuldades decorrentes da análise de conteúdo, por ser a primeira vez a trabalhar com este método, necessitando de bastante leitura para colmatar algumas barreiras que surgiram no seu desenvolvimento. Foram sempre mantidas as regras da aplicação do método de forma a não existirem viés, sendo um processo difícil de assegurar, mas que no final foi a chave principal desta metodologia. Para um estudo qualitativo, a amostra de 65 relatórios de CF pode ser considerada grande e exhaustiva, mas por ser um estudo retrospectivo (2016) e respeitando os critérios de inclusão não se podia excluir nenhum relatório. Constatou-se que esta amostra foi bastante útil na obtenção das temáticas emergentes abordadas na CF.

A CF tem como objetivo primordial responder as necessidades reais e efetivas do doente e sua família, como tal seria pertinente antes da reunião a aplicação da escala FIN para medir a importância das necessidades de atendimento de famílias dos doentes crónicos com o objetivo de melhorar a qualidade do atendimento destes. A utilização deste instrumento permitiria avaliar as necessidades prioritárias do doente/família no internamento, de forma a implementar uma intervenção dirigida e despistar as famílias que necessitam de uma intervenção mais urgente tendo critérios plausíveis para o agendamento de uma CF.

Na caracterização da amostra, a variável – presença de cuidador, verificou-se ter mais de metade da amostra (60%) de dados omissos. Tal limita a generalização dos dados. No entanto, todos os doentes na UCP têm um responsável de internamento que pode ou não ser o cuidador formal.

O relatório de CF deveria ser alvo de uma avaliação pelos profissionais de saúde que realizam as CF'S para verificar se é uma ferramenta útil que complementa a intervenção destes no decorrer da reunião. As três temáticas emergentes poderiam ser submetidas a estudos comparativos em outras unidades de CP, para dar uma maior sustentação teórica à sua definição existindo provavelmente um viés no uso de diferentes documentos no decorrer da reunião.

No contexto de saúde, os custos financeiros têm um peso muito grande, devendo ser analisado o impacto financeiro que tem a concretização de uma ou mais CF'S no decorrer do internamento. Este indicador financeiro efetivamente é importante devendo ser estudado mais profundamente nos locais onde se realizam este instrumento de trabalho. No local onde foi desenvolvido este estudo está definido no protocolo da instituição que a primeira CF está

incluída no preço do internamento e os posteriores são cobrados, podendo ser alvo de análise numa investigação futura.

Em suma, a avaliação do impacto da realização da CF num internamento de CP seria bastante importante para demonstrar a sua eficácia e pertinência da sua utilização, no entanto surge algumas dificuldades na elaboração de um projeto que permitisse essa avaliação porque cada unidade de CP tem um modo diferente de trabalhar, sendo necessário criar uma check-list de avaliação de eficácia para ser aplicável a nível nacional com a colaboração das equipas.

VI. CONCLUSÃO

Neste trabalho foi realizada uma análise de conteúdo às CF realizadas numa UCP durante o ano de 2016. Seleccionaram-se 65 CF de doentes com necessidades paliativas. As 3 temáticas emergentes foram: Transmissão das necessidades identificadas pela equipa multidisciplinar; Apresentação e consensualização do plano definido pela equipa multidisciplinar; Apoio à Família. Estas temáticas permitiram obter uma vasta informação complexa e consensual da intervenção prática de uma equipa de CP.

Os resultados obtidos nas CF são favoráveis à informação da literatura, permitindo fazer uma analogia direta aos quatro pilares fundamentais de CP (controlo sintomático, apoio à família, trabalho em equipa, comunicação adequada), tornando assim mais plausíveis e credíveis os dados obtidos. Conclui-se que o principal foco de intervenção da CF é a transmissão de informação. Esta necessidade é uma das mais importantes no processo de evolução de doença para o doente e família, causando impacto ao nível do conhecimento da doença, da colaboração do doente/família com a equipa, na diminuição da ansiedade, e acima de tudo, na relação de parceria com o doente e família. A CF como ferramenta prática de trabalho impõe uma evolução ao centralizar os recursos na díade doente e sua família. Será benéfico em investigações futuras estudar a utilidade e eficácia do relatório de CF nos três momentos do agendamento (pré-conferência-após). Isto permitirá analisar os fatores facilitadores da sua utilização. E concluir se estes relatórios e sua organização são uma ferramenta exequível e abrangente para todas as áreas especializadas de saúde.

Em suma, este estudo facultou informação consistente e inovadora sobre a realização da CF, resultado da exaustiva análise de conteúdo que foi realizada. Este trabalho permitiu obter uma listagem de vários conteúdos abordados durante as CF. Estes resultados são únicos e não estão descritos na literatura atual, tornando assim, este estudo inovador na prática clínica de CP. Contudo, e como fica patente neste estudo, é uma área com escassez de informação que necessita de mais desenvolvimento, relativamente ao modelo de aplicação da CF e a sua eficácia no contexto de saúde.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Neto IG. Cuidados Paliativos: Princípios e Filosofia dos Cuidados Paliativos. In: Barbosa A, Pina P, Tavares F, et al. Manual de Cuidados Paliativos. 3.ed.Lisboa. Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa; 2016.1-10p.
2. Gonçalves J. F. Controlo de Sintomas no Cancro Avançado. 2.ed.Lisboa: Coisas de Ler Edições;2011. 15-17p.
3. Piedade MI. Aspectos Éticos do Final de Vida em Cuidados Paliativos. Enformação [internet] 2007 [cited 2017 Sep 10], nº7: p. 10-14 available from: <http://repositorio.chlc.minsaude.pt/bitstream/10400.17/394/1/Enforma%C3%A7%C3%A3o%202007%207%2010.pdf>
4. Pimenta NM. Acompanhar o fim de vida: Dilemas éticos dos enfermeiros. [master's thesis]. Viana do Castelo(Portugal): Instituto Politécnico de Viana do Castelo - Escola Superior de Saúde; 2015 [cited 2017 Sep 20]. 27-28p. available from: <http://repositorio.ipvc.pt/handle/20.500.11960/1325>
5. Bernardo A, Monteiro C, Simões C, et al. Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos em Portugal: Posição da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos. Portugal: APCP;2016 Feb [cited 2017 Sep 20]. 5p. available from: http://www.apcp.com.pt/uploads/Ministerio_da_Saude_Proposta_vf_enviado.pdf
6. Zimmermann C, Swami N, Krzyzanowska M, et al. Perceptions of palliative care among patients with advanced cancer and their caregivers. CMAJ. 2016 Jul 12;188(10): E217–E227
7. World Health Organization. National cancer control programmes:policies and managerial guidelines 2nd ed.Geneve: World Health Organization;2002. 85p
8. Radbruch L,Payne S. White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe:part 1.Europa: Eur J Palliat Care 2009; 16(6):278-282
9. Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, et al. Identifying needs and improving palliative care of chronically ill patients: a community-oriented, population-based, public-health approach. (2012). Curr Opin Support Palliat Care [internet] 2012 Sep [cited 2017 Sep 20] 371-378. available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22801465>

10. Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay, C., et al. Prevalence and characteristics of patients with advanced chronic conditions in need of palliative care in the general population: A cross-sectional study. *Palliat Med.* 2014 Apr;28(4):302-311
11. Murtagh F, Bausewein C, Verne J, et al. How many people need palliative care? A study developing and comparing methods for population-based estimates. *Palliat Med.* 2014 Jan 28(1): 49-58
12. Jorge, MS. Doentes adultos com necessidades paliativas em serviços de internamento, num hospital distrital: número de doentes e adequação dos cuidados nos últimos dias de vida [master's thesis on the internet] Lisboa (Portugal): Universidade Católica Portuguesa; 2015 [cited 2017 Sep Oct 9] 22-26p. available from: https://repositorio.ucp.pt/bitstream/10400.14/20012/1/Final_192411020_Disserta%C3%A7%C3%A3o_2001.09.2015.pdf
13. Etkind S, Gomes B, Evans C, et al. How many people will need palliative care in 2040? Past trend, future projections and implications for service. *BMC Medicine.* 2017 May 18; 15(102):1-10
14. Assembleia da República. Lei n.º 52/2012 Lei de Bases dos Cuidados Paliativos. *Diário da República*, 1.ª série — N.º 172. 2012 Set 5.
15. Direção Geral da Saúde. Circular Normativa nº 14/DGCG - Programa Nacional de Cuidados Paliativos Direção. Portugal. 2004 Jul 13.
16. Neto, IG. As Conferências Familiares como Estratégia de Intervenção e Apoio à Família em Cuidados Paliativos. *Revista Dor.* 2008;16(3):27-33
17. Jacinta F. Apoio à Família em Cuidados Paliativos. In: Barbosa A, Pina P, Tavares F, et al. *Manual de Cuidados Paliativos.* 3.ed. Lisboa. Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa; 2016.653-661p.
18. Barros L. Família, saúde e doença: a intervenção dirigida aos pais. Lisboa. [internet]. Lisboa: Instituto Politécnico de Lisboa; 2010 Apri [cited 2017 Nov 4].1-20 available from: <https://repositorio.ipl.pt/bitstream/10400.21/768/1/Fam%C3%ADlia%2c%20sa%C3%BAde%20e%20doen%C3%A7a.pdf>
19. Sheaffer, H. The Met and Unmet Needs of Families of Patients in the ICU and Implications for Social Work Practice. [PhD final dissertation on the internet]

- Pennsylvania (Estados Unidos): Faculty of the University of Pennsylvania; 2010 [cited 2017 Nov 5]; 4-11 available from: https://repository.upenn.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1003&context=edissertations_sp2
20. Sárria, M. As necessidades da Família Com o Doente Sem Prespectiva de Cura.[master's thesis] [Viana do Castelo]:Instituto Politécnico Viana do Castelo - Escola Superior de Saúde;2013. 25-36p.
 21. Costa, A. Necessidades dos Familiares de doentes oncológicos: Estudo ecloratório para adpatação e validação do Family Inventory of Needs.[master's thesis] [Coimbra]:Universidade de Coimbra - Faculdade Psicologia e de Ciências da Educação;2014.6-9p.
 22. Kristjanson LJ, White K. Clinical support for families in the palliative care phase of hematologic or oncologic illness. *Hematol Oncol Clin North Am.*2002 Jun 16;3:745-762
 23. Wen KY,Gustafson DH. Needs Assessment for cancer patients and their families. *Health and Quality of Life Outcomes.* 2004 Feb 26;2:11
 24. Fineberg IC. Social work perspectives on family communication and family conferences in palliative care. *Progress in Paliatove Care.*2010 jul;18(4):213-219
 25. Becker LA. Adopting a Family-oriented Aproach. *Canadian Family Physician.*1991 Nov;37:2400
 26. Powazki RD, Walsh D. The Family Conference in Palliative Medicine: A Practical Approach (2014).*AM J Hosp Palliat Care.* 2014 Sep; 31(6):678-684
 27. Hudson P, Quinn K, O'Hanlon B,et al. Family meetings in palliative care: Multidisciplinary clinical practice. *BMC Palliative Care.* 2008 Aug 19;7: 1-12
 28. Delgado E, Callahan A, Paganelli G, et al.Multidisciplinary Family Meetings in the ICU Facilitate End-of-Life. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine* 1. 2009 Aug/Sep; 26(4): 295-302
 29. Lautrette A, Cirolidi M, Ksibi H, et al. End-of-life family conferences: Rooted in the evidence. *Crit Care Med.* 2006; 34(11):364-370

30. Hannon B, O'reilly V, Bennett K, et al. Meeting the family: Measuring effectiveness of family meetings in a specialist inpatient palliative care unit. *Palliat Support Care*. 2012 Mar;10(1):43-9
31. Cahill P, Lobb E, Sanderson C, et al. What is the evidence for conducting palliative care family meetings? A systematic review. *Palliat Med*. 2017 Mar;31(3):197-211
32. Fineberg, IC. Preparing Professionals for Family Conferences in Palliative Care: Evaluation Results of an Interdisciplinary Approach. *J Palliat Med*. 2005 Aug;8(4):857-66
33. Powazki R, Walsh D, Hauser K, et al. Communication in Palliative Medicine: A Clinical Review of Family Conferences. *J Palliat Med*. 2014 Oct;17(10):1167-77
34. Meeker M, Waldrop D, Seo JY. Examining family meetings at end of life: The model of practice in a hospice inpatient unit. *Palliat Support Care*. 2015 Oct;13(5):1283-91
35. Hansen P, Cornish P, Kayser K. Family Conferences as Forums for Decision Making in Hospital Settings. *Soc Work Health Care*. 1998;27(3):57-74
36. Hudson P, Girgis A, Mitchell G, et al. Benefits and resource implications of family meetings for hospitalized palliative care patients: research protocol. *BMC Palliative Care*. 2015;14:2-9
37. Reed M, Harding KE. Do Family Meetings Improve Measurable Outcomes for Patients Carers, or Health Systems? A Systematic Review. *Australian Social Work*. 2015;68(2):244-258
38. National Quality Forum. A National Framework Preferred Practices for Palliative and Hospice Care Quality. Washington: National Quality Forum; 2016
39. Fortin MF. O Processo de Investigação: da concepção à realização. *Lusociência*. 1999
40. Bento, AV. Investigação quantitativa e qualitativa: dicotomia ou complementaridade? (. *Revista JA*. 2012 Apr; (64):40-43
41. Faia. T. Processo de Investigação - Realces. *Boletim CEIDE ACTUAL - Centro de Estudos, Investigação e Desenvolvimento em Enfermagem*. 2006 Aug;1(1):2-4
42. Polit DF, Beck CT, Hungler BP. Fundamentos de Pesquisa em Enfermagem. Porto Alegre: Artmed Editora. 2004

43. Highet G, Crawford D, Murray SA, et al. Development and evaluation of the Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT): a mixed-methods study. *BMJ Support Palliat Care*. 2013 Jul;0:1-6
44. Souza EM. Metodologia e análises qualitativas em pesquisa organizacional - uma abordagem teórico-conceitual. [internet] Brasil:EDUFES; 2014 [cited 2018 Jan 5]. Available from: <http://www.unihorizontes.br/fnh/wp-content/uploads/2014/09/Metodologias-e-anal%C3%ADticas-qualitativas-em-pesquisa-organizacional-uma-abordagem-te%C3%B3rico-conceitual.pdf>
45. Amado, J. Manual de investigação qualitativa em educação. Coimbra: Universidade de Coimbra. Out 2013
46. Bardin, L. Análise de Conteúdo. Lisboa: Edições 70. 1977
47. Carmo H, Ferreira MM. Metodologia de investigação – guia para auto-aprendizagem. 2ed. Lisboa: Universidade Aberta; 2008
48. INE. Classificação Portuguesa das Profissões 2010. [internet] Instituto Nacional de Estatística, IP. Edições 2011 [cited 2018 Feb 10]. Available from: https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_publicacoes&PUBLICACOESpub_boui=107961853&PUBLICACOESmodo=2&xlang=pt
49. World Health Organization. International statistical classification of diseases and related health problems 10th revision (ICD-10).-[internet]. Edition 2010. [cited 2018 Feb 10]. Available from: <http://apps.who.int/classifications/icd10/browse/2010/en>
50. Charkson M, Szatrowski TP, Peterson J, et al. Validation of a combined comorbidity index. *J Clin Epidemiol*. 1994 Nov;47(11):1245-51
51. Sanderson CR, Cahill PJ, Phillips JL, et al. Patient-centered family meetings in palliative care: a quality improvement project to explore a new model of family meetings with patients and families at the end of life. *Ann Palliat Med*. 2017 Dec;6:195-205
52. Hundson P, Thomas T, Quin K. Family meetings in palliative care: are they effective? *Palliat Med*. 2009 Mar;23(2):150-157
53. Fukui M, Iwase S, Sakata N, et al. Effectiveness of using clinical guidelines for conducting palliative care family meetings in Japan. *Support Care Cancer*. 2013 Jan;21(1):53-8.

ANEXOS

ANEXO I Aprovação do Projeto de Dissertação pelo Conselho Científico da FMUL



Vanessa Sofia Delgado Nobre

N/Refº: IFA-M/2017

Data: 10/03/2017

Assunto: Aprovação do projeto de dissertação.

Cumpre-nos informar que o Conselho Científico da FMUL na reunião de 21 de fevereiro de 2017, com base na apreciação positiva do Conselho de Mestrado, aprovou o projeto de dissertação "As Conferências Familiares numa Unidade de Cuidados Paliativos: Análise do seu conteúdo" sob a orientação de Mestre Paulo Sérgio dos Reis Saraiva Pina e co-orientação de Mestre Rita Machado da Silva Barroso, no âmbito do curso de mestrado em Cuidados Paliativos.

Recordo a necessidade de obter a aprovação da Comissão de Ética do Centro Académico de Medicina de Lisboa.

Com os melhores cumprimentos,

Prof. Doutor António Vaz Carneiro
Diretor executivo do Instituto de Formação Avançada

Cc: Mestre Paulo Sérgio dos Reis Saraiva Pina
Mestre Rita Machado da Silva Barroso

ANEXO II Aprovação da Comissão Ética do Centro Académico de Medicina de Lisboa

Presidência

Prof. Doutor José Luís B. Ducla Soares (CHLN e CAML)

Vice-presidência

Profª Doutora Maria Júlia Figueira (CHLN)

Membros

Prof. Doutor Alexandre Mendonça (CHLN)

Profª Doutora Ana Isabel Lopes (CHLN)

Prof. Fernando Almeida (CHLN)

Mestre Engª Graça Roldão (CHLN)

Prof. Doutor João Pedro Lázaro (CAML)

Prof. Doutor João Lázaro (CHLN)

Profª Doutora Maria do Dóis Ruy (CAML)

Profª Doutora Mariana Vilela (CHLN)

Prof. Doutor Mário Miguel Reis (CHLN)

Dr. Nuno Capucho (CHLN)

Exma. Senhora

Enfermeira Vanessa Nobre

Lisboa, 24 de Maio de 2017

Nossa Ref. N.º 166/17

Assunto: Projecto "As Conferências Familiares numa Unidade de Cuidados Paliativos: Análise do seu conteúdo"

Relator – Mestre Enfermeira Graça Roldão

Pela presente informamos que o projecto citado em epígrafe, a realizar no âmbito do Curso de Mestrado em Cuidados Paliativos, 13ª Edição da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa obteve, na reunião realizada em 9 de Maio de 2017, parecer favorável da Comissão de Ética, tendo ficado a aguardar autorização da Comissão Nacional de Protecção de Dados, conferida em 23 de Maio de 2017.

Com os melhores cumprimentos,

O Presidente da Comissão de Ética do CHLN e CAML

Prof. Doutor José Luís B. Ducla Soares

Coordenação

ÉTICA DO CHLN e CAML

Secretariado: Ana Cristina Pinheiro Nunes e Patrícia Fernandes

ANEXO III Parecer da Comissão Nacional de Proteção de Dados (CNDP)



Autorização n.º 5504/ 2017

Vanessa Sofia Delgado Nobre notificou à Comissão Nacional de Protecção de Dados (CNPd) um tratamento de dados pessoais com a finalidade de realizar um Estudo Clínico sem Intervenção, denominado *As Conferências Familiares numa Unidade de Cuidados Paliativos: Análise do seu conteúdo*.

O participante é identificado por um código especificamente criado para este estudo, constituído de modo a não permitir a imediata identificação do titular dos dados; designadamente, não são utilizados códigos que coincidam com os números de identificação, iniciais do nome, data de nascimento, número de telefone, ou resultem de uma composição simples desse tipo de dados. A chave da codificação só é conhecida do(s) investigador(es).

É recolhido o consentimento expresso do participante ou do seu representante legal.

A informação é recolhida indiretamente do processo clínico.

As eventuais transmissões de informação são efetuadas por referência ao código do participante, sendo, nessa medida, anónimas para o destinatário.

A CNPD já se pronunciou na Deliberação n.º 1704/2016 sobre o enquadramento legal, os fundamentos de legitimidade, os princípios aplicáveis para o correto cumprimento da Lei n.º 67/98, de 26 de outubro, alterada pela Lei n.º 103/2016, de 24 de agosto, doravante LPD, bem como sobre as condições e limites aplicáveis ao tratamento de dados efetuados para a finalidade de investigação clínica.

No caso em apreço, o tratamento objeto da notificação enquadra-se no âmbito daquela deliberação e o responsável declara expressamente que cumpre os limites e condições aplicáveis por força da LPD e da Lei n.º 21/2014, de 16 de abril, alterada pela Lei n.º 73/2016, de 27 de junho – Lei da Investigação Clínica –, explicitados na Deliberação n.º 1704/2016.

O fundamento de legitimidade é o consentimento do titular.

A informação tratada é recolhida de forma lícita, para finalidade determinada, explícita e legítima e não é excessiva – cf. alíneas a), b) e c) do n.º 1 do artigo 6.º da LPD.



Assim, nos termos das disposições conjugadas do n.º 2 do artigo 7.º, da alínea a) do n.º 1 do artigo 28.º e do artigo 30.º da LPD, bem como do n.º 3 do artigo 1.º e do n.º 9 do artigo 16.º ambos da Lei de Investigação Clínica, com as condições e limites explicitados na Deliberação da CNPD n.º 1704/2016, que aqui se dão por reproduzidos, autoriza-se o presente tratamento de dados pessoais nos seguintes termos:

Responsável – Vanessa Sofia Delgado Nobre

Finalidade – Estudo Clínico sem Intervenção, denominado *As Conferências Familiares numa Unidade de Cuidados Paliativos: Análise do seu conteúdo*

Categoria de dados pessoais tratados – Código do participante; idade/data de nascimento; género; composição do agregado familiar sem identificação dos membros; dados da história clínica; dados de cuidadores/acompanhantes (apenas os relacionados com as necessidades do participante)

Exercício do direito de acesso – Através dos investigadores, por escrito

Comunicações, interconexões e fluxos transfronteiriços de dados pessoais identificáveis no destinatário – Não existem

Prazo máximo de conservação dos dados – A chave que produziu o código que permite a identificação indireta do titular dos dados deve ser eliminada 5 anos após o fim do estudo.

Da LPD e da Lei de Investigação Clínica, nos termos e condições fixados na presente Autorização e desenvolvidos na Deliberação da CNPD n.º 1704/2016, resultam obrigações que o responsável tem de cumprir. Destas deve dar conhecimento a todos os que intervenham no tratamento de dados pessoais.

Lisboa, 23-05-2017

A Presidente

ANEXO IV Parecer da Comissão Científica do Hospital do Mar,
Cuidados Especializados, Lisboa

**Parecer Comissão Científica do Hospital do Mar, Cuidados
Especializados, Lisboa**

Dados do Projeto:

Título: As Conferências Familiares numa Unidade de Cuidados Paliativos: Análise do seu conteúdo

Investigador proponente: Vanessa Sofia Delgado Nobre

Área Temática: Cuidados Paliativos

Instituição Proponente: Faculdade de Medicina de Lisboa

Dados do Parecer:

Nº do parecer

Apresentação do projeto:

Com o presente projeto os investigadores pretendem estudar a conferência familiar como método de intervenção integrado no plano global de cuidados desenvolvido com os doentes e as famílias em Cuidados Paliativos. Serão estudados os temas abordados em Conferências Familiares, com a finalidade de identificar e melhor satisfazer as necessidades dos doentes e suas famílias, contribuindo para a prestação de melhores cuidados de saúde.

Objetivo do projeto:

O projecto proposto tem como objetivo principal a verificação dos principais conteúdos das Conferências Familiares realizadas.

Como objetivos secundários os investigadores propõem-se verificar se existem diferenças entre os temas abordados em função do género, idade, escolaridade, diagnóstico principal, presença de cuidador, comorbilidades e tempo de evolução da doença.

Comentários e considerações sobre o projeto:

Trata-se de um projeto com objetivos úteis, delineado com metodologia adequada para os objetivos propostos, exequível dentro do cronograma indicado. Os investigadores, proponente e orientadores de projeto têm a experiência e conhecimentos adequados para conduzir a investigação de forma adequada e atingir resultados relevantes.

Recomendações:

Favorável à aplicação no Hospital do Mar.

Data: 24 de Abril de 2017

Pela Comissão Científica



Helena Bárrios

ANEXO V Instrumento de colheita de dados – relatório da CF

PEDIDO DE REALIZAÇÃO DE CONFERÊNCIA FAMILIAR

Nome: _____ NHC _____
Quarto _____
CP _____ CC _____ Primeira _____ Seguintes _____ Data ____/____/____ Hora _____

Profissionais Presentes: Médico ☐ Psicólogo ☐ Fisioterap. ☐ T. Fala ☐
Enfermeiro ☐ G. Cliente ☐ T.O. ☐ Outros _____ **Duração Prevista** _____

Objectivos Conferência:

- | | | | |
|---|--------------------------|--|--------------------------|
| Conhecer os elementos da família | <input type="checkbox"/> | Validação expectativas da família e cliente | <input type="checkbox"/> |
| Reconhecer a dinâmica familiar e identificar conflitos | <input type="checkbox"/> | Negociar planos e objectivos viáveis | <input type="checkbox"/> |
| Identificar e operacionalizar a rede de suporte | <input type="checkbox"/> | Explicitar o PIC | <input type="checkbox"/> |
| Identificar o ambiente socioeconómico e arquitectónico | <input type="checkbox"/> | Desenvolver sinergias e objectivos comuns | <input type="checkbox"/> |
| Acompanhar o desenvolvimento do programa durante o internamento | <input type="checkbox"/> | Promover a continuidade de cuidados e a integração com as outras respostas | <input type="checkbox"/> |
| Validar opções terapêuticas e de intervenção | <input type="checkbox"/> | Programar o final do PIC e a alta | <input type="checkbox"/> |
| Prevenir conflitos a vários níveis | <input type="checkbox"/> | Preparar o ambiente no domicílio | <input type="checkbox"/> |

Problemas:

- | | | | |
|-------------------------------|--------------------------|-------------------------------------|--------------------------|
| Dor | <input type="checkbox"/> | Expectativas de Reabilitação | <input type="checkbox"/> |
| Dispneia | <input type="checkbox"/> | Grau de informação situação clínica | <input type="checkbox"/> |
| Anorexia / Caquexia / Astenia | <input type="checkbox"/> | Problemas Comunicação | <input type="checkbox"/> |
| Delirium | <input type="checkbox"/> | Conflito com a Equipa | <input type="checkbox"/> |
| Outros Sintomas | <input type="checkbox"/> | Alimentação | <input type="checkbox"/> |
| Perda de Autonomia | <input type="checkbox"/> | Exaustão de familiar | <input type="checkbox"/> |
| Prognóstico / Evolução | <input type="checkbox"/> | Outros problemas _____ | |

Assinatura Responsável _____ Data ____/____/____

Pág 1/2

Elaboração	Revisão	Aprovação: MCA	
Data: 2008	Data: Junho 2016	Data: Janeiro 2017	PC02.P.371P/ver.02

RELATÓRIO DE CONFERÊNCIA FAMILIAR

PRESENTES NA CONFERÊNCIA:

FAMÍLIA _____

PROFISSIONAIS _____

OBJECTIVOS CONFERÊNCIA _____

Duração da Conferência _____ Hora Início _____ Hora Fim _____

Problemas Confirmados:

Consensos:

Plano:

Assinaturas:

Profissionais

Família

Data ____/____/____

Pág 2/2

Elaboração

Data: 2008

Revisão

Data: Junho 2016

Aprovação: MCA

Data: Janeiro 2017

PC02.P.371P/ver.02

ANEXO VI Instrumento de colheita de dados – SPICT

Nome _____ Data Nascimento _____
NHC _____ Quarto _____ Diagnóstico _____
Data Internamento _____ Data Avaliação _____ Avaliador _____

- ❖ **OBJECTIVO:** Identificar doentes com necessidades paliativas
- ❖ **INSTRUÇÕES:** Aplicar os pontos 1 e 2 a todos os doentes; se presença de 2 ou mais indicadores gerais de deterioração, aplicar o ponto 3
- ❖ **RESULTADO:** O doente tem necessidades paliativas se preencher os critérios referidos nos pontos 2 e 3.

1. Responder à PERGUNTA SURPRESA:

- Ficaria admirado se o doente morresse nos próximos meses, semanas ou dias?

Não ☐ Não sei ☐ Sim ☐

2. Procurar 2 ou mais indicadores gerais de deterioração da saúde:

- 2.1. Doente dependente (Índice de Barthel ≤ 60) ou em deterioração, com reversibilidade limitada.
- 2.2. 2 ou mais internamentos não planeados nos últimos 6 meses.
- 2.3. Perda de peso (5-10%) nos últimos 3-6 meses e/ou índice de massa corporal $< 20 \text{ Kg/m}^2$.
- 2.4. Sintomas (de qualquer doença subjacente) persistentes e incómodos apesar de terapêutica otimizada.
- 2.5. Residência em Lar, Unidade de Cuidados Continuados, ou com necessidade de apoio de terceiros para permanecer no domicílio.
- 2.6. O doente solicita cuidados paliativos (de conforto).

3. Procurar 1 indicador de doença avançada:

3.1. NEOPLASIA

- a) Capacidade funcional em deterioração devido a neoplasia metastática progressiva
- b) Muito debilitado para tratamento oncológico ou tratamento apenas para controlo de sintomas.

3.2. DEMÊNCIA/FRAGILIDADE

- a) Incapaz de se vestir, andar ou comer sem ajuda.
- b) recusa alimentar; dificuldade na alimentação.
- c) Incontinência urinária e/ou fecal
- d) Incapacidade para comunicar de forma significativa; pouca interação social; sem vida de relação.
- e) Fractura do fémur; múltiplas quedas.
- f) Episódios febris e/ou infeções recorrentes; pneumonia de aspiração.

3.3. DOENÇA NEUROLÓGICA

- a) Deterioração física e/ou cognitiva progressiva apesar de terapêutica otimizada.

- b) Alterações da fala com aumento da dificuldade de comunicação e/ou disfagia progressiva.
- c) Pneumonia de aspiração recorrente; dispneia ou insuficiência respiratória.

3.4. DOENÇA CARDIOVASCULAR

- a) Insuficiência cardíaca classe III/IV NYHA ou doença coronária incurável com:
 - Dispneia ou toracalgia em repouso ou com pequenos esforços
- b) Doença vascular periférica inoperável.

3.5. DOENÇA RESPIRATÓRIA

- a) Doença pulmonar crónica grave com:
 - Dispneia em repouso ou com pequenos esforços entre as exacerbações.
- b) Necessidade de oxigenoterapia a longo prazo.
- c) Necessitou de ventilação por insuficiência respiratória ou contra-indicação para ventilação.

3.6. DOENÇA RENAL

- a) Doença renal crónica em estadio 4 ou 5 (eGFR $< 30 \text{ ml/min}$).
- b) Limitações terapêuticas decorrentes da insuficiência renal.
- c) Suspender hemodiálise.

3.7. DOENÇA HEPÁTICA

- a) Cirrose hepática avançada com uma ou mais complicações, no ano anterior:
 - Ascite resistente a diuréticos;
 - Encefalopatia hepática
 - Síndrome hepato-renal
 - Peritonite bacteriana
 - Hemorragia recorrente por varizes esofágicas
- b) Transplante hepático contra-indicado

Doente com
necessidades
Paliativas?

Sim ☐ Não ☐

Adaptado de supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT™), Março 2014

Pág 1/1

Elaboração Data: Janeiro 2016	Revisão: DQ Data: Junho 2016	Aprovação: Data: _____	PC02.E.284.3P/ver.01
----------------------------------	---------------------------------	---------------------------	----------------------

ANEXO VII Tabela de codificação da análise de conteúdo

Codificação	Problemas Confirmados (PC)	Consensos (C)	Plano (P)
CF1 13/1/16	<p>PC1 “apos periodo inicial c/algumas (...), sobre a neuroestimulação, não tem havido progressos no contacto relacional” A2.2</p> <p>PC2 “desequilíbrio electrolítico, com estabilidade clinica”A1.3</p>	<p>C1 “mantém-se o plano de neuroestimulação, apesar de reposta pouco consistente” B2.4</p> <p>C2 “sem sinais de desconforto” B1.3</p>	<p>P1 “plano de cuidados de conforto” B2.1</p> <p>P2 “estabilidade clínica” A1.3</p> <p>P3 “família pretende iniciar processo de reabilitação” B2.4</p>
CF2 15/1/16	<p>PC1 “AVC isquémico com transformação hemorrágica, com sequelas significativas” A1.1</p>	<p>C1 “boa evolução do plano de reabilitação, com maior tolerância ao esforço e mais movimento” A2.1</p> <p>C2 “motivado e empenhado no programa de reabilitação” C2.1</p>	<p>P1 “manter plano de reabilitação multidisciplinar com internamento até maximização de ganhos” B2.4</p> <p>P2 “manter acompanhamento neurologia / RMCE controlo” B2.4</p>
CF3 20/1/16	<p>PC1 “Politraumatismo grave com lesão cauda encefálica” A1.1</p> <p>PC2 “sequelas motoras cognitivas e comportamentais” A2.1/A2.2</p> <p>PC3 “instabilidade respiratória” A1.3</p>	<p>C1 “evolução flutuante” B1.3</p>	<p>P1 “manter acompanhamento em internamento com plano de reabilitação multidisciplinar” B2.4</p> <p>P2 “ponderar av. oftalmológica, manter acomp. ortopédico” B2.4</p>
CF4 27/1/16	<p>PC1 “Menigioma atipico submetido a cirurgia+ RT” A1.1</p> <p>PC2 “sequelas motoras,funcionais e</p>	<p>C1 “ganhos iniciais em internamento, com evolução flutuante” B1.3</p> <p>C2 “manter atualmente em fase de</p>	<p>P1 “manter acompanhamento em internamento até programação de alta p/domicílio - com apoio de cuidadora e reabilitação” C4.1</p>

	<i>progressivas" A2.1</i>	<i>estabilização/manutenção" B2.4</i>	<i>P2"estabelecer objetivos específicos e realistas com fisioterapeuta assistentes" B1.1</i>
CF5 10/2/16	PC1 " ansiedade do sr. Martins (esposo) cuidador" C3.2 PC1 "#m.sup esq, mobilização do m.sup esq, levante" A2.1 PC3 "Fala" A2.2 PC4 "substituição da PEG" C1.1 PC5 "cuidados de conforto para a doente" B2.1	C1 "estável clinicamente" A1.3 C2 "# m.sup esq tratamento conservador- possivelmente consolidada. Iniciou mobilização do membro" A2.1 C3 "equipa vai avaliar levante" B1.4 C4 "cuidados de conforto a cliente (enfermagem, terapias mantidas) " B2.1 C5 "dor controlada" B3.1 C6 "sr.martins (esposo) mantém ansiedade aos cuidados prestados a esposa" C3.2	P1 "avaliar início de levantes/mobilização do membro afectado" B2.4 P2 "substituir a PEG" C1.1 P3 "aconselhamento e orientação para o esposo não estar tantas vezes no hospital e preocupar-se mais consigo encontrando outras ocupações" C3.2
CF6 29/2/16	PC1 "lesão cerebral grave após ruptura de aneurisma cerebral" A1.1 PC2 "respostas muito escassas" A2.2 PC3 "aumento do tónus hemicorpo dto" A2.1	C1 "situação clinica recente e ainda instável" A1.3	P1 "manter plano de estimulação multidisciplinar" B2.4 P2 "será convocada por neurocirurgia para cranioplastia família será questionada sobre a intervenção de estar presente durante os cuidados /intervenções" B2.6
CF7 8/3/2016	PC1 "situação crónica estável da cliente" A1.3	C1 "manutenção do plano estabelecido com manutenção de cuidados de conforto e controlo sintomático" B2.1/B2.2	
CF8 11/3/2016	PC1 "neoplasia do pulmão em fase avançada e progressiva" A1.1		P1 "manter plano de acompanhamento em internamento em plano de conforto e controlo sintomático" B4.1 P2 "preparar início de apoio psicoterapeuta para a família" C5.

CF9 14/3/2016	PC1 “atrofia multissistêmica - componente cerebeloso” A1.1	C1 “cansaço fácil” A2.1 C2 “dificuldade na comunicação” A2.2 C3 “acompanhamento multidisciplinar com fisioterapia, terapia da fala e animação” B1.4 C4 “boa adaptação a estratégias comunicação auditiva” B1.3	P1 “plano de manutenção, estimulação de capacidades musculares, adaptação e perdas, potencializar socialização” B2.4 P2 “marcar consulta de neurooftamologia” B2.6
CF10 16/3/2016	PC1 “consulta de neurologia para abril?” B2.6 PC2 “realização de TAC” B2.6	C1 “não ira realizar consulta Neurocirurgia” B2.4 C2 “cl clinicamente a realização de TAC não trará mais informação” B1.1	P1 “controlo de sintomas” B2.2 P2 “família gostaria de falar com a neurologista (dr.ana v.) marcar data” B2.6
CF11 17/3/2016	PC1 “desorientação tempo e espaço, parte motora com declínio, perdas progressivas” A2.2 PC2 “marido não consegue ver a doente” C3.2 PC3 “secura dos olhos” B3.2	C1 “declínio progressivo” C5. C2 “conforto: medidas de conforto e qualidade de vida (QV)” B4.1 C3 “marido vir falar com a equipa” C1.2 C4 “colocar gotas á noite” B2.4	P1 “trazer o marido para falar com a equipa” C1.2 P2 “agendar nova CF para validar com o marido” B2.4 P3 “controlo de sintomas” B4.2 P4 “lagrimas artificias à noite” B3.2
CF12 17/3/2016	PC1 “doença oncológica avançada em fase paliativa e em agravamento recente” B4.1 PC2 “preocupada com a filha que está doente” C3.	C1 “abordagem paliativa” B4.1	P1 “controlo sintomático” B4.2 P2 “cuidados de conforto” B4.1 P3 “eventual avaliação pelo cardiologista que a segue habitualmente, que pode vir o hospital” B2.6 P4 “avaliação com a doente apoio psicológico” B1.4
CF13 18/3/2016	PC1 “Cuidados de higiene precisa de ajuda” A2.3	C1 “boa capacidade respiratoria, boa recuperação” A1.3	P1 “não andar sozinho, andar com companhia de 1 pessoa” B2.5

	PC2 “defice muscular com repercussões na marcha, marcha claudicante, com mudança de direção dificuldade em aceitar as dificuldades motoras o doente” A2.1	C2 “melhoria progressiva, após internamento optimização de ganhos” B1.1	P2 “manter os ganhos que teve no internamento” B1.1 P3 “eliminar barreiras em casa, MFR ambulatório, autonomia em casa» preparação alta” C4.1 P4 “introduzir o andarilho de rodas” B2.5 P5 “integração da cuidadora com a equipa do Hmar” C4.1
CF14 23/3/2016	PC1 “demencia-vascular, em fase moderada/avançada” A1.1 PC2 “epilepsia vascular” A1.1 PC3 “cardiopatia isquémica” A1.1	C1 “perda de funcionalidade e autonomia” A2.3	P1 “manter acompanhamento em internamento ate maximização de ganhos funcionais» apoio ao cuidador” B2.4 P2 “articulação com neurologista assistente sobre optimização terapêutica” B2.3 P3 “filha vai acompanhar 1 semana FT da doente” C2.2 P4 “apoiar a família no processo de solução residencial definitiva para casal” C4.5
CF15 31/3/2016	PC1 “cl clinicamente estável” A1.3 PC2 “existe falta de cumprimento de regras” C1.2 PC3 “relação conflituoso com a equipa” C1.2 PC4 “indicação para iniciar marcha a 24/3” A2.1	C1 “necessita da continuidade do plano de reabilitação” B2.4 C2 “boa evolução na reabilitação” B1.3	P1 “propor transferência para UMDR” C4.4
CF16 1/4/2016	PC1 “leucemia mieloide aguda secundaria a mielofibrose” A1.1	C1 “doença em regressão” C5.	P1 “manter acompanhamento em internamento com orientação de conforto e controlo sintomático” B4.1 P2 “manter contacto com hematologista para consciencialização de plano” B2.6
CF17	PC1 “validação de expectativas” B1.1	C1 “pouco flexível (doente) ” C1.2	P1 “família vai combinar com a secretaria

1/4/2016	<p>PC2 “doente não está focado na reabilitação motora” C2.1</p> <p>PC3 “expectativas de passar um fds ao algarve” B1.3</p>	<p>C2 “personalidade característica” C1.2</p>	<p>para estar presente na hora de FT” C2.2</p> <p>P2 “apesar de não ter capacidade reabilitativa, o mesmo não está focado na reabilitação” C2.1</p> <p>P3 “manter fisio 17h-18h” B2.4</p> <p>P4 “avaliação neuropsicóloga+ psiquiatria” B2.6</p> <p>P5 “otimizar o plano e reabilitação” B2.4</p>
CF18 5/4/2016	<p>PC1 “compromisso cognitivo que compromete a atenção (defice atenção)” A2.2</p> <p>PC2 “defice de compreensão na linguagem” A2.2</p> <p>PC3 “alteração equilíbrio e coordenação motora” A2.1</p>	<p>C1 “mais colaborante e com melhor resposta as atividades propostas (motoras e cognitivas)” B1.3</p> <p>C2 “ganhos em termos de fala, escrita e leitura” B1.1</p>	<p>P1 “manter treino cognitivo” B2.4</p> <p>P2 “as “pistas” podem ajuda-lo a direcioná-lo para a atividade a desenvolver” A2.2</p> <p>P3 “necessidade de supervisão permanente” A2.3</p> <p>P4 “passar o dia fora ao FDS e regressar para dormir” C2.3</p> <p>P5 “reavaliação daqui a 1 mês” B2.4</p>
CF19 7/4/2016	<p>PC1 “fase avançada da doença oncológica” A1.1</p> <p>PC2 “défice cognitivo multidimensional, c/ períodos flutuantes de desorientação/prostração” A2.2</p>	<p>C1 “cuidados de conforto, bem estar (não realizar perspectiva reabilitação)” B4.1</p> <p>C2 “de acordo com a família o doente esta bem e mais integrado na equipa e mais confortável” B1.3</p>	<p>P1 “plano de fisioterapia de conforto e prevenção de lesões cutâneas » aumento da imobilização” B2.4</p> <p>P2 “controlo sintomático” B2.2</p>
CF20 19/4/2016	<p>PC1 “fragilidade e fraca colaboração” B1.3</p> <p>PC2 “humor triste” B3.</p> <p>PC3 “anorexia” B3.2</p> <p>PC4 “perda de peso” B3.2</p> <p>PC5 “#ombro dto, sequelas de AVC ou diminuição da força do hemisorpo esq e MI” A1.1</p>	<p>C1 “utilizar estratégias para aumentar a ingesta alimentar” B3.2</p> <p>C2 “evolução positiva mas lenta (funcional), com ganhos” B1.1</p> <p>C3 “deambula com apoio de 1 pessoa, maior colaboração nas transferências” B2.5</p>	<p>P1 “aumentar a dose de antidepressivo” B2.3</p> <p>P2 “doente comprometeu-se a ingerir o suplemento alimentar” B2.4</p> <p>P3 “manter o plano de reabilitação em internamento” B2.4</p>

<p>CF21 28/4/2016</p>	<p>PC1 "AVC extenso hemisfério direito" A1.1 PC2 "períodos de flutuantes de consciência/colaboração hemiplegia esq, alteração sensibilidade, alt neuroespacial" A2.2 PC3 "fadiga mental fácil, défice atenção" A2.2</p>	<p>C1 "discurso espontâneo, mas nem sempre consistente" A2.2 C2 "objectivo de melhoria de apoio ao cuidador" B.1.1</p>	<p>P1 "manter reabilitação em contexto de internamento até maximização de ganhos" B2.5 P2 "estabilização clínica" A1.3 P3 "a programar a alta para o domicílio com adaptação necessária (com apoio da equipa do hmar)" C4.1</p>
<p>CF22 18/5/2016</p>	<p>PC1 "flutuação sono/vigília" A2.2 PC2 "reabilitação motora muito condicionada pelo défice cognitivo" A2.1/A2.2 PC3 "difícil controlo metabólico de diabetes" A1.1 PC4 "grande dependência das AVDS" A2.3</p>	<p>C1 "boa evolução ortopédica" B1.3 C2 "condicionamento cognitivo muito aumentado" A2.2</p>	<p>P1 "plano integrado de controlo clínico" B2.4 P2 "fisioterapia + neuroestimulação" B1.4 P3 "proposta a transferência para o piso 2 para melhor adaptação ao perfil cognitivo" C4.2 P4 "optimização os cuidados para potenciar a autonomia" B1.2</p>
<p>CF23 19/5/2016</p>	<p>PC1 "AVC hemorrágico extenso com hemiparesia esquerda" A1.1 PC2 "dependência nas AVDS" A2.3 PC3 "defice de atenção (distractibilidade)" A2.2</p>	<p>C1 "muito motivado para a sua reabilitação (doente)" C2.1 C2 "reabilitação progressiva mas prolongada no tempo, mas grandes ganhos desde o início do internamento" B1.1 C3 "estabilidade clínica" A1.3 C4 "evolução positiva com ganhos no equilíbrio; início de treino de marcha com 2 pessoas" B2.5 C5 "boa evolução do M.superior com movimento e todos os segmentos" A2.1 C6 "mais colaborante nas AVDS" B2.5 C7 "aumento do risco de queda por estar + autónomo" A2.4</p>	<p>P1 "manter plano de reabilitação em internamento" B2.4</p>
<p>CF24 2/6/2016</p>	<p>PC1 "deficits motores: equilíbrio, ortostatismo, marcha" A2.1</p>	<p>C1 "grande motivação do cliente" C2.1 C2 "melhoria e evolução motora." B1.1</p>	<p>P1 "gestão clientes contactar família p/ prolongar internamento" C4.3</p>

	<p>PC2 “afasia/disartria” A2.2</p> <p>PC3 “Deficit de compreensão da linguagem. Parafasia alguns deficits de memória anteriores” A2.2</p> <p>PC4 “aumento de risco de queda” A2.4</p>	<p>C3 “início de marcha ajudar parcial nas AVDS com evolução positiva” B2.5</p> <p>C4 “melhoria na organização do pensamento, raciocínios, capacidade de concentração” A2.2</p> <p>C5 “discurso mais fluente” A2.2</p>	<p>P2 “manutenção do programa de reabilitação motora” B2.4</p> <p>P3 “treino de AVDS” B2.5</p> <p>P4 “em avaliação/evolução do quadro cognitivo. Avaliação cognitiva depende da evolução” B2.4</p> <p>P5 “uso da linguagem não verbal como complemento da lig verbal” A2.2</p>
CF25 3/6/2016	PC1 “preparação do domicílio” C4.1	C1 “aumento de peso” B3.4	<p>P1 “preparar FDS - preparar alta” C2.3</p> <p>P2 “solicitar apenas que traga 1 comida” B2.4</p>
CF26 7/6/2016	<p>PC1 “#colo fémur dta” A1.1</p> <p>PC2 “quadro medico complexo com intercorrências (EAM,IRA,S.confusional agudo)” A1.1</p> <p>PC3 “UP de calcâneo dto” A1.2</p>	<p>C1 “quadro de fragilidade geriátrica, mas neste momento estável” A1.3</p> <p>C2 “defeito cognitivo, com alterações em vários domínios” A2.2</p> <p>C3 “reabilitação motora comprometida pelo quadro cognitivo” A2.1</p>	<p>P1 “validar avaliação neuropsicologia” B2.4</p> <p>P2 “manter plano reabilitação em internamento” B2.4</p>
CF27 15/6/2016	<p>PC1 “sequelas de acidente de viação grave: cognitivas, comportamentais, motoras, funcionais” A1.1</p> <p>PC2 “ferida cirúrgica” A1.2</p>	<p>C1 “evolução flutuante” B1.3</p> <p>C2 “necessidade de manter isolamento contacto” B1.3</p>	<p>P1 “acompanhamento em cirurgia plástica e pensos adequados” B2.4</p> <p>P2 “manter acompanhamento em internamento com intervenção da FT, psiquiátrica, psicologia, neurologia” B1.4</p> <p>P3 “implementar idas a casa” C2.3</p> <p>P4 “ponderar apoio psicológico” B2.4</p>
CF28 30/6/2016	<p>PC1 “anemia grave(pós hemorragia)” A1.1</p> <p>PC2 “síndrome de imobilização pós-episódio agudo alteração motoras já previas (marcha pequenos passos) a AVC prévio 2007 e 2014” A2.1</p>	<p>C1 “mais colaborante e autónomo nas AVDS” A2.3</p> <p>C2 “colaboração oscilante na fisioterapia (melhor desde que passou para o ginásio 2)” B1.3</p> <p>C3 “manter plano integrado de fisioterapia e estimulação” B2.4</p> <p>C4 “hipofonia, boa adesão na TF” A2.2</p>	<p>P1 “manter plano integrado de FT e estimulação cognitiva” B2.4</p>

	PC3 “alterações cognitivas (quadro de demência vascular)” A2.2		
CF29 12/7/2016	<p>PC1 “diminuição da evolução do quadro motor - não reproduz movimentos” A2.1</p> <p>PC2 “diminuição da sensibilidade - interpretação alterada” A2.1</p> <p>PC3 “tempo de permanência na CR-revela dor. Instabilidade lombar antiga? Multifactorial” B3.1</p>	<p>C1 “mais motivada” C2.1</p> <p>C2 “ensino das transferências -FT (carro-cadeira); equilíbrio sentado melhorado” B2.4</p> <p>C3 “lentificação da resposta motora e explora mais o espaço.” A2.1</p> <p>C4 “globalmente mais orientada” A2.2</p> <p>C5 “mais tolerância ao esforço” B1.3</p> <p>C6 “discurso mais fluente e com construção de frases dirige mais o olhar para o lado (...)” A2.2</p>	<p>P1 “estratégias para o FDS” C2.3</p> <p>P2 “trazer exames antigos da região lombar” B2.4</p> <p>P3 “promover um discurso+completo e reforçar o feedback” A2.2</p> <p>P4 “informar a AAM para falarem +baixo e explicar a componente do tempo de resposta” C1.2</p> <p>P5 “manter plano terapêutico” B2.3</p>
CF30 13/7/2016	<p>PC1 “fragilidade global por multipatologia” A2.3</p> <p>PC2 “U.P. feridas categoria 4 em ambos os calcâneos” A1.2</p> <p>PC3 “colonização MRSA com necessidade de isolamento contacto” A1.1</p> <p>PC4 “patologia arterial periférica grave que inviabiliza medidas + ajustadas de tratamento local” A1.1</p>	<p>C1 “necessidade de avaliação pela cirurgia vascular para a abordagem das feridas” A1.2</p>	<p>P1 “pedir avaliação para cirurgia vascular no HLUZ urgente” B2.6</p>
CF31 14/7/2016	<p>PC1 “CO-mordbilidades: DM2, dislipidemia, hipotireoidismo, DAP, nefropatia diabética, anurose OE” A1.1</p> <p>PC2 “polipatologia graves, em fase avançada” A1.1</p> <p>PC3 “o não sair e passearem (doente e marido)” C3.2</p> <p>PC4 “apoio social e médico ao esposo” B1.4</p>	<p>C1 “medidas de conforto e optimização” B4.1</p> <p>C2 “agravamento do estado de saúde, com probabilidades maior descompensação” A1.1</p>	<p>P1 “medidas de conforto” B4.1</p> <p>P2 “sair com CR no espaço do HMAR” B2.4</p> <p>P3 “manter consultas e medidas de conforto com mínimas saídas para SU” B4.1</p> <p>P4 “manter apoio social” B1.4</p>

<p>CF32 20/7/2016</p>	<p>PC1“dimensão ortopédica: reabilitação motora condicionada pelo estado estado mental e uso de tala gessada” A2.1</p> <p>PC2 “dimensão neurológica: oscilação diária de acordo com o quadro clinico” A2.2</p>	<p>C1 “boa evolução motoras dentro das possibilidades e condicionamentos referidos” B1.3</p> <p>C2 “maior estabilidade, mantém beneficio clinico de neuroestimulação” A2.2</p> <p>C3 “pendente a confirmação do diagnostico” B1.1</p>	<p>P1 “consulta ortopedia 28/7 como programada” B2.6</p> <p>P2 “apoio de 3ª pessoa contínuo após alta” B2.5</p> <p>P3“RMCE+estudo genético qd melhoria ortopédica para esclarecimento do diagnóstico” B1.1</p> <p>P4 “família vai decidir se integração em neuroestimulação novamente” B2.4</p>
<p>CF33 28/7/2016</p>	<p>PC1 “risco de queda” A2.4</p> <p>PC2“não tem consciência das limitações” A2.2</p> <p>PC3 “personalidade característica” C1.4</p>	<p>C1 “manter plano abordado” B2.4</p> <p>C2 “necessita de acompanhamento” B2.4</p>	<p>P1 “pessoa para o acompanhar” B2.4</p> <p>P2 “manter estimulação cognitiva e motora” B2.4</p> <p>P3 “auxiliar na marcha; andador de rodas” B2.5</p>
<p>CF34 5/8/2016</p>	<p>PC1“cirurgia cardíaca recente e invasiva” A1.1</p> <p>PC2“processo de reabilitação complexo” A2.3</p> <p>PC3 “evolução flutuante” A1.3</p> <p>PC3 “incontinência de agravamento recente e tonturas” A1.1</p>	<p>C1 “colaborante e empenhada na reabilitação” C2.1</p>	<p>P1 “manter plano de reabilitação em internamento com FT e terapia ocupacional e animação” B2.4</p> <p>P2 “ajuste de horários PA/reforço do meio manha” C1.1</p> <p>P3 “avaliação neurológica no dia 10/8” B2.6</p> <p>P4 “objectivo de regularização do trânsito intestinal e continência urinária” B2.4</p>
<p>CF35 5/8/2016</p>	<p>PC1“adesão da cliente as terapias condicionada por défice” A2.2</p> <p>PC2“recuperação do MSD comprometido” A2.1</p>	<p>C1 “estimular a cliente a ir as terapias” B1.4</p> <p>C2 “amplitude/limitação física do m.sup afectado” A1.1</p> <p>C3“sist.respiratório e cardíaco apesar de instáveis, é possível ir para casa com terapêutica” A1.3</p>	<p>P1 “envolver a família para estimular a cliente a ir as terapias diárias e optimização funcional” C2.2</p> <p>P2 “optimização de terapêutica para compensação cardíaca e respiratória” B2.3</p>

	PC3 “componente respiratória oscilante/associada a IC” A1.1	C4 “necessidade de apoio domiciliário no futuro” C4.1	P3 “optimização do domicílio/ apoio para a cliente” C4.1
CF36 11/8/2016	PC1 “AVC extenso recente” A1.1 PC2 “tristeza relacionado com incapacidade” B1.1	C1 “evolução favorável: melhoria do equilíbrio força muscular, movimentação dos membros, colaboração nas AVD’S” A1.1 C2 “potencial para ganhos adicionais” B2.5	P1 “manter reabilitação em internamento até maximização de ganhos” B2.4 P2 “ponderar apoio psicológico e espiritual” B1.4
CF37 18/8/2016	PC1 “deficit cognitivo, com necessidade de ajuda e supervisão nas AVDS” A2.2 PC2 “risco de quedas agravadas por diminuição acuidade visual e retropulsão” A2.4	C1 “plano multidisciplinar com boa evolução, mantendo limitação na marcha, necessitando de ajuda de 3os” B1.3	P1 “continuação de plano multidisciplinar com objectivo terapêutico para solução residencial, com o nosso apoio e optimização e ganhos” C4.5
CF38 17/8/2016	PC1 “esclarecimento devido relativo a preparação da alta” C4.		P1 “contacto no futuro no exterior para programação de continuidade dos cuidados” C4.1
CF39 17/8/2016	PC1 “apoio nas AVDS e noutras actividades” A2.3 PC2 “recusa de terapias, vontade de regressar para casa” A2.3 PC3 “risco aumentado de quedas” A2.4 PC4 “filho refere incompatibilidade de feito do cliente e o colega do quarto” C1.2 PC5 “luto patológico” B1.4	C1 “não existe vagas para quarto individual - desejo da família e do doente situação mais agrada por parte destes” C1. C2 “identificação e tentativa de esclarecimento de situação relacionada (...), alimentação ,(...)” C1.1 C3 “identificação e tentativa de esclarecimento de situação relacionada c/dinâmica do serviço, administração terapêutica (...) cuidados prestados (...)” C1.	P1 “validar e averiguar a hipótese de regresso a casa, com, apoio de filho e eventual apoio domiciliário” C4.1 P2 “promoção e respeito pela autonomia do cliente, garantindo o afeto e a segurança” B1.2 P3 “início apoio psicológico com a Dr. Flávia” B1.4
CF40 24/8/2016	PC1 “sinais de depressão, com recusa.” B1.1	C1 “avaliação neurológica aceite pela família mais terapêutica não farmacológica” B2.4	P1 “cuidados de conforto” B2.1

	<p>PC2 “Agravamento da situação geral” B1.3</p> <p>PC3 “infecção por MRSA” A1.1</p> <p>PC4 “UPP de categoria IV, que inviabiliza o tratamento infeccioso” A1.2</p> <p>PC5 “recusa alimentar flutuante (anorexia/alteração cognitiva?)” B3.3</p> <p>PC6 “desorganização, alteração cognitiva flutuante, síndrome demencial?” A2.2</p> <p>PC7 “3 filhos, 2 em França em que 1 deles não aceita a situação clínica” B1.1</p>	<p>C2 “colaboração flutuante” B1.3</p> <p>C3 “alteração do cubital, para arginina” B2.3</p> <p>C4 “explicado situação financeira do aumento do (...)” C3.1</p>	
CF41 1/9/2016	<p>PC1 “tumor do pulmão em fase avançada” A1.1</p> <p>PC2 “expectativas irrealistas” B1.1</p>	C1 “quadro flutuante de prognóstico muito fechado” C5.	<p>P1 “cuidados de conforto” B4.1</p> <p>P2 “controlo sintomático para obter a melhor qualidade de vida” B4.2</p> <p>P3 “promover ao máximo o grau de autonomia possível” B1.2</p>
CF42 5/9/2016	<p>PC1 “adenocarcinoma pulmão em fase avançada e com progressão, com metastização” A1.1</p> <p>PC2 “dor ombro esquerdo” B3.1</p>	C1 “evolução flutuante” C5.	<p>P1 “conforto” B4.1</p> <p>P2 “controlo sintomático” B4.2</p> <p>P3 “articulação com IPO para continuidade de cuidados” B4.1</p> <p>P4 “apoio a família” C5.</p>
CF43 6/9/2016	<p>PC1 “AVC anterior com sequelas” A1.1</p> <p>PC2 “perda de mobilidade por intercorrência aguda” A2.1</p> <p>PC3 “deficit cognitivo de origem vascular” A2.2</p>	C1 “boa evolução motora durante o internamento, tendo em conta as limitações já existentes” B1.3	<p>P1 “alta p/domicílio no início do próximo mês manter plano de estimulação física e cognitiva no domicílio” C4.1</p> <p>P2 “programar seguimento clínico” B2.4</p>

CF44 7/9/2016	PC1 “# colo femur, com cirurgia e periodo prolongado sem fazer carga” A1.1 PC2 “intercorrências infecciosas (ITU) mas com estabilidade clinica” A1.3	C1 “RX com sinais de calo ósseo” A1.3 C2 “após início de carga (agosto) boa evolução em termos de autonomia” B1.3 C3 “necessita de apoio e supervisão nas AVDS, nos cuidados de higiene e vestir” A2.3 C4 “risco de queda” A2.4	P1 “alta para o IASFA, no final de setembro, com manutenção de plano de reabilitação” C4.5
CF45 14/9/2016	PC1 “s.parkinsonico confirmado, com inicio ...)” A1.1 PC2 “incontinencia parcial” A1.1 PC3 “maior frequência de períodos de desanimo e labilidade emocional” B1.1 PC4 “declínio cognitivo/alterações da memoria e atenção” A2.2 PC5 “perda de peso por falta de apetite” B3.4	C1 “boa evolução do plano individual de cuidados, com limitações normais dadas as comorbidades existentes” B1.3 C2 “eficácia do fármaco para o síndrome parkinsonico” B2.3 C3 “deambulação com apoio de 3os, para curtas distâncias” B2.5 C3 “risco de queda” A2.4 C4 “optimizaçao do plano terapêutico” B2.3	P1 “possibilitar saídas para conviver c/familiares com maior frequência e melhor o quadro emocional/psicológico” B2.4 P2 “ajuste da dieta pela nutricionista” C1.1 P3 “programar provável alta para domicilio com apoio domiciliário, adaptação ao domicilio e continuidade de Ft e neuro estimulação” C4.1 P4 “lista de soluções residenciais/pesquisa da família” C4.5
CF46 21/9/2016	PC1 “situação clinica complexa (TEP,doença parkinson, pneumonia)” A1.1 PC2 “fragilidade geriátrica” A1.1 PC3 “dependência de AVDS” A2.3 PC4 “pouca mobilidade, má colaboração no progresso de reabilitação” B1.3	C1 “grande dependência com perspectivas baixas de reabilitação” B1.1 C2 “integração na neura estimulação” A2.2 C3 “estimular a colaboração no programa da fisioterapia” B1.2	P1 “av neurológica” B2.6 P2 “mantem plano de estimulação cognitiva e motora” B2.4 P3 “planear o futuro tendo em conta que previsivelmente ficara com grande dependência e necessita de cuidados 24h” A2.3 P4 “manter internamento e referência para media duração rede” C4.4
CF47	PC1 “ausencia de movimento ativo a	C1 “cadeira sanitaria para higiene, casa com adpatação”	P1 “alta domicilio com cuidadora” C4.1

27/9/2016	<p>esquerda (hemicorpo melhora significativa cognitiva, mas com limitações conhecidas)" A2.1</p> <p>PC2 "auxilio transferencia - 1 pessoa" A2.3</p> <p>PC3 "grade na cama- adaptar ou comprar nova cama" C4.1</p>	<p>C4.1</p> <p>C2 "melhoria cognitiva - nomeadamente a atenção, fala" A2.2</p> <p>C3 "manutenção das terapias" B2.4</p> <p>C4 "cuidador para domicilio" C4.1</p>	<p>P2 "adaptação do domicilio" C4.1</p> <p>P3 "acompanhamento enfermagem domicilio + medico assistente acompanhamento" C4.1</p> <p>P4 "manutenção terapias no domicilio" C4.1</p>
CF48 28/9/2016	<p>PC1 "síndrome fragilidade adenocarcinoma colon, com metastização hepática" A1.1</p> <p>PC2 "deficit cognitivo" A2.2</p> <p>PC3 "inf.urinária em resolução" A1.1</p> <p>PC4 "dependente total, colaborante" A2.3</p>	<p>C1 "avancar da doença" C5.</p> <p>C2 "MFR para controlo de sintomas" B4.2</p>	<p>P1 "aguarda mos resultados do MRSA e transmitir a família" A1.3</p> <p>P2 "objectivos: conforto e qualidade de vida" B4.1</p>
CF49 29/9/2016	<p>PC1 "doença oncologica avançada" A1.1</p> <p>PC2 "alguma negação da doença pelo doente expectativas desajustadas c/possivel negação da doença" B1.1</p> <p>PC3 "grande perda de funcionalidade e dependência" A2.3</p>	<p>C1 "manutenção controlo sintomático" B4.2</p> <p>C2 "doença em evolução e agravamento progressivo" C5.</p> <p>C3 "grande dependência na funcionalidade motora" A2.3</p>	<p>P1 "articulação plano de cuidados c/oncologia e neurologia Hstmaria" B2.6</p> <p>P2 "manter programa clinico, FT e psicologia para melhor a qualidade de vida e conforto, adaptando-se às necessidades" B4.1</p>
CF50 6/10/2016	<p>PC1 "d.parkinson de evolução prolongada" A1.1</p> <p>PC2 "status pos cirurgia de MIDto com sequelas de dismetria?" A2.1</p> <p>PC3 "síndrome de imobilização" A2.1</p> <p>PC4 "deficit cognitivo" A2.2</p>	<p>C1 "melhoria funcional global" B1.3</p> <p>C2 "início de treino de marcha" B2.5</p> <p>C3 "má adesao ao programa de estimulação cognitiva" B1.3</p> <p>C4 "alto risco de queda" A2.4</p>	<p>P1 "manter plano de reabilitação e internamento" B2.4</p> <p>P2 "estimular (com apoio da familia) a integração no programa de estimulação cognitiva" C2.2</p>
CF51 14/10/2016	<p>PC1 "Diagnóstico" B1.1.</p> <p>PC2 "tratamento de quimioterapia" B1.1</p>	<p>C1 "Radioterapia" B1.1.</p>	<p>P1 "cuidados de conforto" B4.1</p> <p>P2 "questionar o tratamento de radio e depois ponderar" B4.1</p>

CF52 24/10/2016	<p>PC1 “sustentabilidade económica atual internamento” C3.1</p> <p>PC2 “#anca esq- reabilitação condicionada pela diminuição força muscular, visão e cognição diminuição visão - cirurgia cataratas c/anestesia geral” A1.1</p> <p>PC3 “algaliação permanente –causa possíveis/alternativas” A1.1</p> <p>PC4 “demência, alteração neurológica - ajustado terapêutica” B2.3</p>	<p>C1 “manter reabilitação com expectativa de mais progressos possíveis apos cirurgia cataratas” B2.4</p>	<p>P1 “avançar com marcação de cirurgia cataratas” B2.4</p> <p>P2 “falar com neurologista sobre situação urinária” B2.6</p> <p>P3 “reav.neurológica do quadro demencial” B2.4</p>
CF53 28/10/2016	<p>PC1 “atrofia multissistêmica em evolução, com agravamento motor, da capacidade de comunicação e de deglutição” A1.1</p>	<p>C1 “necessidade de assegurar a via de alimentação” C1.1</p>	<p>P1 “manter acompanhamento em internamento com FT em plano de manutenção” B2.4</p> <p>P2 “Agendar colocação de PEG após discursão e consensualização com a doente” C1.1</p>
CF54 2/11/2016	<p>PC1 “espasticidade/rigidez muscular” A2.1</p> <p>PC2 “ptose ocular dta” A1.1</p> <p>PC3 “UPP regio sagrada” A1.2</p>	<p>C1 “existência de movimentos padronizados, mais movimento ocular por vezes” A2.1</p> <p>C2 “tentar comunicação com piscar de olhos - 3 vezes” A2.2</p> <p>C3 “flutuação do estado de consciência” B1.3</p> <p>C4 “avaliação neurológica, lesão cerebral extensa, aguarda ate 6 meses para avaliar evolução” B1.1</p>	<p>P1 “manter plano de reabilitação/estimulação” B2.4</p> <p>P2 “exsudado UP p/AB dirigida” A1.2</p> <p>P3 “manter cuidados de conforto” B2.1</p>
CF55 3/11/2016	<p>PC1 “doença oncológica muito avançada de prognóstico muito reservado” C5.</p> <p>PC2 “grande fragilidade caquexia/anorexia oscilação clinica” B3.3/B3.5</p>	<p>C1 “sintomas mais controlados” B4.2</p> <p>C2 “sem agitação” B4.2</p> <p>C3 “não forçar a socialização (pois era o seu padrão comportamental já fez tratamento prévio)” B4.1</p>	<p>P1 “cuidados de conforto” B4.1</p> <p>P2 “controlo sintomático” B4.2</p> <p>P3 “adaptação dinâmica as necessidades, com reavaliação frequente” B4.1</p>

CF56 7/11/2016	<p>PC1 "AVC complexo com lesões neurológicas graves" A1.1</p> <p>PC2 "grau de dependência elevado p/ as AVDS" A2.3</p> <p>PC3 "dor recente no m.superior esquerdo a investigar" B3.1</p>	<p>C1 "evolução positiva dentro do quadro com progressos na fisioterapia, TO" B1.3</p> <p>C2 "apoio psicológico" B1.4</p>	<p>P1 "ecografia ombro" B2.4</p> <p>P2 "internamento até final 2016/início 2017 c7adaptação do domicílio e continuidade de plano de reabilitação, com cuidados permanentes" C4.1</p> <p>P3 "solicitação de prolongamento de internamento medis em janeiro 2017" C4.3</p>
CF57 10/11/2016	<p>PC1 "quadro de anoxia cerebral com sequelas graves" A1.1</p>	<p>C1 "período curto internamento, com intervenção de FT,TO" B1.1</p> <p>C2 "respostas inconsistentes em relação aos estímulos diários" B1.3</p>	<p>P1 "necessidade de continuar plano de reabilitação multidisciplinar" B2.4</p> <p>P2 "vontade expressa de família em prolongar internamento para mais 2 a 3 meses" C4.3</p> <p>P3 "colocação de PEG a decidir o local" C1.1</p> <p>P4 "referenciação p/RNCCI p/aérea de residência" C4.4</p> <p>P5 "contacto com seguros" C3.1</p>
CF58 16/11/2016	<p>PC1 "tromboembolismo pulmonar com perda de autonomia" A1.1</p> <p>PC2 "deficiência cognitiva com comprometimento de reabilitação" A2.2</p> <p>PC3 "ITU . Microrrorganismos multirresistente" A1.1</p> <p>PC4 "uso do bipap" A1.1</p>	<p>C1 "faz marcha com ajuda 3ª pessoa e corrimão" B2.5</p> <p>C2 "fase positiva de evolução, com aumento de autonomia" B2.5</p>	<p>P1 "continuidade de plano de reabilitação, em internamento com FT,TO,NE" B2.4</p> <p>P2 "pedido de prorrogação à Medis" C4.3</p> <p>P3 "solução residencial será adequada a longo período, fornecimento de lista de soluções" C4.5</p>
CF59 21/11/2016	<p>PC1 "não utiliza todos os movimentos" A2.1</p> <p>PC2 "faltas na TO/MFR (ft)" C1.4</p> <p>PC3 "manipula para não ir a FT?" C1.4</p>	<p>C1 "melhoria motora" A2.1</p> <p>C2 "necessidade de acompanhamento psiquiátrico personalidade manipuladora" B1.4</p>	<p>P1 "manutenção dos tratamentos" B2.4</p> <p>P2 "manutenção do acompanhamento da psiquiatria" B1.4</p> <p>P3 "discussão em reunião do quadro urinário" B2.4</p> <p>P4 "uso BIPAP durante o dia" B2.4</p>

CF60 30/11/2016	PC1 "UPP sagrada grau II-III" A1.2 PC2 "aguarda marcação de av.NP (neurospciologa)" B2.6	C1 "urinar a causar humidade que não permite boa evolução" A1.2	P1 "algaliação provisoria ate cicatrização da úlcera" A1.2 P2 "manter restante plano pré-estabelecido" B2.4 P3 "aguardar av. NP - Hsta maria" B2.6
CF61 7/12/2016	PC1 "d.parkinson com elevado grau de dependencia" A1.1 PC2 "comprometimento cognitivo" A2.2 PC3 "episódio de hematúria recente" A1.1 PC4 "risco de quedas" A2.4	C1 "estabilidade clinica dentro do quadro geral" A1.3 C2 "treino de marcha em ginásio com boa evolução, chegando a fase de manutenção" B1.3 C3 "prognostico reservado em relação a possibilidade maior autonomia" B1.1	P1 "possível reavaliação de neurologia, para avaliação terapêutica" B2.3 P2 "treino de marcha com andarilho no piso para verificar resposta (caracter experencial)" B1.2
CF62 14/12/2016	PC1 "validação de expectativas" B1.1 PC2 "falta de confiança p/andar" C2.1 PC3 "alteração de memoria; + confusão" A2.2 PC4 "memoria curto prazo, (...)?" A2.2 PC5 "necessita de supervisao nas AVDS" A2.3	C1 "mais mobilidade, mais força, mais equilíbrio" A2.1 C2 "dor na posição de pe" B3.1 C3 "treino de marcha c/andarilho (rodas e fixo)" B1.2 C4 "ganhos mais estáveis" B1.1 C5 "fortalecimento para deglutição de líquidos" C1.1	P1 "iniciar deambulação com andarilho no piso" B1.2 P2 "vai natal a casa, necessita de terapeutica e apoio logistico"fraldas" C2.3 P3 "ainda capacidade para maximizar a mobilidade atingida" B1.1 P4 "necessita de manutencao de FT, quando tiver alta" B2.4
CF63 15/12/2016	PC1 "preparação da alta" C4.	C1 "deambular c/andarilho" B2.5 C2 "autónomo nas AVDS e supervisão nos cuidados de higiene" A2.3 C3 "transferência para as casas da cidade janeiro melhor performance respiratório." C4.5 C4 " Manter O2 durante percursos senão estiver em esforço" B2.4	P1 "aumento da massa muscular, manter plano de reabilitação" B2.4
CF64 21/12/2016	PC1 "fragilidade geriátrica" A1.1 PC2 "M.Inf esq processo de cicatrização com revascularização difícil – ferida" A1.2	C1 "nova ferida no m.inf esquerdo com necessidade de AB" A1.2 C2 "plano de MFR de manutenção e treino de funcionalidade" B1.4	P1 "provável regresso a Casas da Cidade para piso com abertura em janeiro, com capacidade para dar resposta as necessidades do casal" C4.5

	PC3 “feridas por pressão zona sagrada e calcâneo esquerdo à entrada” A1.2	C3 “grau de dependência elevado” A2.3	P2 “continuação de internamento, com resposta as necessidades clínicas” C4.3
CF65 28/12/2016	PC1 “feridas e pronóstico” C5. PC2 “terapêutica” C1. PC3 “dor MI” B3.1 PC4 “alimentação (escolha da dieta pastosa)” C1.1	C1 “marcação consulta vascular” B2.6 C2 “personalização da dieta, sem opção do cliente » pastosa /família solicita” C1.1 C3 “quadro mais depressivo” C2.1	P1 “FT no piso « solicitar” B1.4 P2 “optimização de terapêutica para eventual levante com qualidade” B2.3 P3 “acompanhamento em consulta cirurgia vascular” B2.6 P4 “apoio psicológico (família solicita)/ psiquiatria avaliação” B1.4